

# HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

# 28

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



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





Drazí přátelé,

blíží se konec kalendářního roku – roku ve znamení řady aktivit, nových výzev a několika změn v našem svazu. Stránky posledního hemofilického zpravodaje vám přiblíží, co jsme za poslední (půl) rok prožívali a jak na něj chceme navázat.

Začneme událostí, která promítla několik změn do dalšího fungování svazu. Tím byla výroční konference, tentokrát volební. Čtyřleté funkční období Rady ČSH se naplnilo. Dle patřičných svazových regulí bylo třeba v letošním roce zvolit vedení nové. Vrcholný svazový orgán se sešel tentokrát v Praze, protože v tamním Top hotelu se konal další díl velmi oblíbeného generačního setkání Společně o hemofilii. Bylo tedy nabíledni využít této situace a konferenci směřovat právě sem. Využili jsme situace a valnou hromadu svolali na sobotu 14. října. I přesto, že svaz měl k tomuto datu 253 řádných členů, jednání bylo přítomno pouze 43 členů. Jelikož ve stanovenou dobu nepřišla nadpoloviční většina, postupovalo se dle Stanov ČSH. Po schválení všech potřebných formalit a přednesu zpráv o činnosti, hospodaření a revizní komise, přišla na řadu diskuse a následná volba do řídicího orgánu svazu. Nejprve nastal proces volby do Rady ČSH, kde se od letošního roku obsazuje pouze pět postů místo dosavad-

ních sedmi. Ten svůj se rozhodli opustit dosavadní předseda Vladimír Dolejš a v poslední chvíli taktéž Petr Grim. Post radního opouští po několika letech Václav Tóth, který však v pozici ekonoma svazu pokračuje a s radou bude i nadále spolupracovat. Následně probíhala volba do revizní komise, která bude v nastávajícím období rovněž pracovat v obměněném složení. Opustili ji totiž pánové Michal Šťastný a Jaroslav Kavka.

Vám všem patří vřelé díky za aktivitu, kterou jste se na úspěšném běhu svazu podíleli. O jednání schůze se dočtete v zápise o průběhu a v usnesení.

Uznání a poděkování si zaslouží všichni, kteří na konferenci přijeli a aktivně se zapojili do průběhu.

Správný směr nabrala iniciativa svazu ve vztahu hemofiliků a záchranných služeb. Výbor pro zdravotnictví poslanecké sněmovny totiž uspořádal seminář, kterého se spolu se zástupci svazu a Hemojunioru zúčastnili i vrcholní představitelé ministerstva zdravotnictví a záchranných služeb. Hlavní poselství sněmovního semináře zní jednoznačně. Pokud se setkáte s neadekvátním přístupem, dejte o tom vědět. Každý hemofilik by totiž dnes měl být vybaven kartičkou s údaji a instrukcemi, jak s hemofilikem zacházet a kam ho převézt. I přesto dochází k případům, kdy záchranáři nebo urgentní příjmy nemocnic kartičku nebo

instrukce hemofilika nerespektují, což může mít tragické důsledky. Šéfové záchranelek však žádné problémy nezaznamenali, proto žádají hemofiliky, kteří mají jiné zkušenosti, aby se na příslušnou záchrannou službu nebáli obrátit. Pro případ, že by se hemofilikovi něco stalo mimo domov, by také záchranáři ocenili jasné, nezaměnitelné označení, ideálně v podobě náramku s nápisem, který na první pohled dá zdravotníkům najevo, že pacient potřebuje zvláštní zacházení.

Konference uložila nově zvolené Radě ČSH vypracovat návrh zásad pro práci záchranných služeb a urgentních příjmů nemocnic. Jako jednotné identifikátory doporučuje využít kombinaci náramků a označení průkazů zdravotních pojišťoven. Návrh iniciativně předložit koordináči radě ČNHP a společně poslat definitivní návrh vedení Asociace záchranných služeb.

Řadu podnětů přineslo i další generační setkání hemofiliků v Praze. Ač se může zdát, že již není co nového nabídnout, pravda je jiná. Od přítomných odborníků zaznívají stále zajímavá témata, která přecházejí ve společné diskuse při individuálních a skupinových konzultacích. Seminář poskytl mnoho novinek a nových setkání. Někteří hemofilici přijeli pro zkušenosti týkající se totální endoprotézy, jiní diskutovali o farmakokinetice, péči o žilní vstupy



**Radostné Vánoce a hodně pěkných chvil a vřelých setkání v příštím roce.**

Rada Českého svazu hemofiliků

atp. Posluchači se zajímali také o genovou terapii, otázku, kdy podávat faktor, o léky spojené s problémy kardiovaskulárního systému, očkování, problematiku přenašeček, koncentráty s prodlouženým účinkem a mnoho dalšího. Hřebíček na hlavičku jsme trefili workshopem pro starší děti a dospívající. V přátelském kruhu si mohla mladá generace popovídat o svém trápení s hemofií s těmi staršími, aby si uvědomila velké rozdíly v léčbě.

Není tedy na místě tvrdit, „všechno vím, všechno znám, mně už podobné akce nic nedávají“. A i kdyby, můžu být svými vědomostmi a informacemi prospěšný druhým, kteří přijedou poprvé a chtějí se setkat s někým, kdo prožívá stejné patálie nebo si společně jen tak popovídat.

Aby byl každý obeznámen se svým onemocněním co možná nejlépe, snažíme se plnit důležitou roli ve vzdělávání hemofiliků a jejich nejbližších. K tomu nám

pomáhají právě podobná setkání jak na národní úrovni, tak v regionech. Zde semináře plynule probíhají a určitě dostanou prostor i v roce 2018. Po uzavěře tohoto čísla zpravodaje proběhlo ještě jedno regionální setkání, tentokrát pro Jihomoravany v Brně. O průběhu vás budeme informovat.

Díky všem hemofilickým centrům, která se do projektu regionálních workshopů zapojila a podílejí se na organizaci.

Začátkem prosince se do Prahy sjeli zástupci vrcholného orgánu Světové hemofilické federace (WFH) na mezinárodní sympozium o von Willebrandově chorobě (vWch). Bylo to historicky první mezinárodní setkání osob s vWch z rozvojových zemí, mělo za cíl především obeznámit účastníky s novinkami v léčbě tohoto onemocnění. Zástupci svazu byli kolegům z WFH k dispozici jak během příprav, tak i v době konání akce. Díky velmi

vstřícnému přístupu zdravotních sester Veroniky Čepelákové a Romany Půckové mohl pro účastníky sympozia fungovat i tzv. treatment room tedy místnost určená k akutnímu podávání léčebných faktorů. Zastoupení jsme měli i mezi samotnými účastníky.

Co nás tedy čeká v roce nastávajícím? Zásadním tématem zůstává komunikace se záchrannými složkami a sjednocení jednotné identifikace hemofiliků. Dospívající děti, které se pravidelně účastní letních hemofilických táborů, budou mít poprvé možnost prožít společný zimní víkend v Zubří na Vysočině, aby blíže poznaly přípravy těchto táborů, seznámily se s prací obou organizací a mohly být zase chvíli spolu. Nezůstaneme pozadu ani s regionálními workshopy, samozřejmostí zůstává podzimní generační setkání „Společně o hemofilii“. Svaz budeme zastupovat i na mezinárodní





úrovni na půdě Evropského hemofilického konsorcia (EHC) i Světové hemofilické federace (WFH).

Za zábavou a příjemným posezením s přáteli z ČSH i Hemojunioru se budete moci vydat poslední lednovou sobotu (27. 1.) do Prahy. V hotelu Alcron se totiž uskuteční 3. společenský večer. Zváni jsou nejenom členové obou spolků, ale i jejich nejblíží. Hotel Alcron poskytne opět prostory zdarma, účastníci si budou moci užít hudby, dobrého jídla a pití, příjemné společnosti, tomboly i překvapení. K registraci je nutné vyplnit krátký online formulář. Další informace naleznete v pozvánce, která je součástí tohoto zpravodaje. Organizace se tradičně ujala Kateřina Altmanová. Na její adresu lze směřovat další případné dotazy: katerina.altmanova@seznam.cz, tel. 603 412 691.

Neodmyslitelnou součástí svazového společenského života jsou jarní oslavy Světového dne hemofilie, který připadá na 19. duben. Už nyní se těšíme na společné setkání členů obou sdružujících organizací. Momentálně ještě není úplně jasné kdy a kde to přesně bude, ale vzhledem k úspěchu minulých let lze předpokládat, že účastníci nebudou zklamáni.

Co už však víme s téměř stoprocentní jistotou, jsou termíny obou rekondičních pobytů.

Dospělí hemofilici v doprovodu svých nejbližších jsou zváni na osvědčené místo ve Viskách u Letovic v termínu 11. 5. - 19. 5. Účastníky čeká několik společně strávených dní vyplněných rehabilitací, koupáním v bazénu nebo relaxací ve vířivce.

Ze školy rovnou za dobrodružstvím zamíří děti, které se budou chtít zúčastnit oblíbeného tábora v Zubří na Vysočině. Společných dnů si budou moci užít v termínu 30. 6. - 14. 7. Doprovázet je bude osvědčený tým zdravotníků a vedoucích. Podmínky a informace k účasti naleznete na stránkách zpravodaje. Online přihlašování spustíme v průběhu ledna, opět prostřednictvím online formuláře na [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz).

Sledujte proto naše stránky, ať něco důležitého nepropásnete.

Zpravodaj vychází v závislosti na obdržené dotaci Ministerstva zdravotnictví. Jak tomu bude v budoucnu momentálně nevíme. Rádi bychom však dodrželi trend poslední doby, kdy jej můžeme distribuovat a informovat vás o činnosti každé poletí.

První jednání nové rady nás teprve čeká. O nových námětech a nápadech vás budeme informovat. Již nyní svaz řeší několik záležitostí týkajících se tzv. GDPR (obecné nařízení o ochraně osobních údajů), zakoupení motodlahy pro hemofilické centrum Ostrava, vyplňování statistických dotazníků pro EHC

a WFH, budoucnosti webových stránek a mnoho mravenčí práce, která není pro tyto řádky až tak podstatná, ale pro běh svazu velmi důležitá.

Využívám tedy příležitosti poděkovat drobným dárcům i velkým sponzorům a všem, kteří přiložili ruce k dílu. Bez dobrého týmu by nic z výše uvedeného nebylo možné. Děkuji také kolegyním a kolegům z předešlé rady za skvělou práci a jsem rád, že jsem s vámi mohl a můžu spolupracovat.

Závěrem lze vyslovit přání, aby nově zvolené vedení dokázalo nalézat vhodné cesty k plnohodnotnému rozvíjení svazu, jeho činnosti i aktivit. Než se pustíme do další práce, užijme si pár hezkých a klidných chvil v rodinném prostředí. Je důležité si odpočinout, abychom všichni byli připraveni i následující rok čelit všem výzvám, které přijdou.

Jsou před námi nejkrásnější svátky v roce – Vánoce. Jménem svým a celé rady vám přeji, aby byly radostné a pokojné. V nadcházejícím roce 2018 hojnost zdraví, dobrých vztahů, pohody a radosti z každého dobře prožitého okamžiku.

Martin Bohůn

## Poděkování

Jak už bylo avizováno v úvodu, dále nekandidovat do Rady ČSH se po dvanáctiletém působení rozhodl Vladimír Dolejš. Sedm let zastával post nejvyšší – předsednický.

Milý Vladimíre, dovoluji, abych Ti jménem svým i celé rady poděkoval za vše, co jsi pro svaz a hemofiliky za své dlouhé funkční období udělal. A nebylo toho málo. Velkou měrou si se zasloužil, společně s Tvým předchůdcem Františkem Vondryskou, o konání výroční Konference Evropského hemofilického konsorcia v Praze v roce 2012, ze kterého svaz profituje dodnes. Hájil si zájmy českých hemofiliků jak u nás, tak v zahraničí (WFH, EHC, EURORDIS); na půdě Světové hemofilické federace si vyjed-



nával o možnosti uspořádat Světový hemofilický kongres v Praze; díky Tvé iniciativě bylo možné prezentovat aktivity svazu v USA. O české hemofilické společnosti bylo za Tvého působení opět více slyšet a svaz získal renomé jak doma, tak v zahraničí. Tvé zásluhy jsou opravdu výjimečné a patří Ti za to mnohem více, než jen skromné díky. Věřím, že se nově zvolené radě bude dařit pověstnou laťku nejenom udržet, ale krůček po krůčku

posouvat kupředu. Společnými silami chceme rozvíjet to, co jste tady s Tvými předchůdci zanechali. K tomu je ale potřeba aktivní členská základna, což si stále připomínal.

Věřím, že svazu zůstaneš i nadále věrný, budeme i nadále spolupracovat a setkávat se na společných akcích.

Z celého srdce Ti přeji hodně zdraví a neutuchajícího životního elánu.

Za Radu ČSH  
Martin Bohůn





## Tak jsme ho znali...



Dne 11.10.2017 nás náhle navždy opustil pan Ing. Václav Sochr. Vašek byl zakládajícím členem Českého svazu hemofiliků, ve kterém dlouhá léta aktivně pracoval jako člen Rady a později jako předseda Revizní komise. Zemřel ve věku 67 let.

Kromě aktivit v našem Svazu byl aktivní i ve své profesi. Jako zemědělský inženýr byl dlouholetým předsedou prosperujícího zemědělského družstva Agro Houška, a členem Zemědělského svazu ČR.

Jeho velkou zálibou byly historické motorky a automobily. Rád na svých motorkách nejen vyjížděl na různé srazy Klubu historických motorek, ale ve své garáži s nimi trávil spoustu času renovováním a „vymazlováním“. Tento čas považoval za nejlepší relax a se svými motorovými miláčky nabíral sílu pro svou náročnou práci.

Neméně stejným koníčkem pro Vaška byla myslivost, které věnoval jako předseda Mysliveckého sdružení rovněž hodně času.

Vašek byl skvělý a spolehlivý kamarád a přítel. Nám, kteří jsme jej znali, bude moc chybět. Vy, kteří jste jej znali, věnujte mu tichou vzpomínku.

*Za ČSH Václav Tóth*

## Zápis z jednání výroční Konference Českého svazu hemofiliků ze dne 14. 10. 2017 v Praze

Schůzi řídil Vladimír Dolejš.

Ke dni jednání má Český svaz hemofiliků 253 řádných členů a dle prezenční listiny, která tvoří přílohu tohoto protokolu, bylo přítomno zahájení jednání 43 řádných členů. Jelikož ve stanovenou dobu tj. 16:00 nebyla přítomna nadpoloviční většina řádných členů a konference nebyla usnášení schopná, bylo dále postupováno dle ustanovení čl. V, bod 1, písm. a2) stanov ČSH a začátek jednání konference byl stanoven na 16:30. Zahájení jednání konference se zúčastnilo 43 řádných členů.

Předseda Rady ČSH přivítal přítomné účastníky Výroční konference.

Schválení programu:

- Zahájení
- Volba mandátové a návrhové komise
- Zpráva o činnosti
- Zpráva o hospodaření
- Zpráva Revizní komise
- Volby do Rady ČSH a Revizní komise ČSH
- Diskuse
- Závěr

- Volba do mandátové a volební komise: Rada navrhla Janu Kalábovou, za další členy se přihlásili Tereza Koblasová a Kateřina Krupová, všichni jednomyslně schváleni.
- Volba návrhové komise: Rada navrhla Petra Grima, z pléna přibyla Silvie Bereňová a p. Kratochvíl. Jednomyslně schváleno.
- Předseda svazu Vladimír Dolejš přednesl zprávu o činnosti za uplynulé volební období 2015-2017, plénium ji následně schválilo.

vu o činnosti za uplynulé volební období 2015-2017, plénium ji následně schválilo.

- Vladimír Dolejš přednesl za nemocného Václava Tótha finanční zprávu za rok 2015 – 2017, plénium ji následně schválilo.
- Předseda revizní komise Petr Slunský informoval o každoroční kontrole činnosti svazu. Revizní komise neshledala žádné nedostatky a zprávu předala ministerstvu zdravotnictví. Plénium zprávu revizní komise schválilo.
- Velmi obsáhlá debata na téma jednotné identifikace hemofiliků pro záchranné služby přinesla řadu námětů, přítomní se shodli na kombinaci identifikačních náramků a označení průkazek zdravotního pojištění nápadnou nálepkou.

### VOLBY DO RADY ČSH

- Kandidáti do Rady ČSH: Martin Bohůn, Mgr. Jana Kalábová, Mgr. Lukáš Koblasa, Mgr. Michal Skořepa, Petr Slunský, Václav Tóth, Ing. Martin Židek.
- Volby členů Rady ČSH proběhly tajně, 43 členů obdrželo hlasovací lístek, z toho 42 bylo odevzdáno do hlasovací urny.
- Výsledky voleb do Rady ČSH: Mgr. Jana Kalábová 42 hlasů, Martin Bohůn 40 hlasů, Mgr. Michal Skořepa 38 hlasů, Mgr. Lukáš Koblasa 37 hlasů, Ing. Martin Židek 36 hlasů, Václav Tóth 9 hlasů, Petr Slunský 4 hlasy.
- Na návrh předsedy ČSH odsouhlaseno veřejné hlasování pro volbu do Revizní komise a náhradníků do Rady ČSH.

### VOLBY DO REVIZNÍ KOMISE ČSH

- Kandidáti do Revizní komise: Silvie Bereňová, Petr Slunský, Marek Šimoník
- Výsledky voleb do Revizní komise ČSH: 41 hlasů pro kandidáty, 1 hlas proti, 1 se zdržel hlasování.
- Volba náhradníka do Rady ČSH. Kandidáti: Tereza Koblasová, Václav Tóth.
- Výsledky voleb náhradníka do Rady ČSH: Tereza Koblasová 42 hlasů, 1 se zdržel hlasování, Václav Tóth 40 hlasů, 3 se zdrželi hlasování.

### Diskuze

- Identifikační prvky k rozpoznání hemofilika pro rychlou záchrannou službu.
- Vladimír Dolejš přednesl usnesení, jednomyslně schváleno.
- Předsedající poděkoval za účast a rozloučil se se členy ČSH z pozice předsedy. Martin Bohůn pak poděkoval V. Dolejšovi, P. Grimovi a V. Tóthovi za dobrovolnou práci pro ČSH.
- V. Dolejš následně schůzi ukončil.

*Zapsala: Jana Kalábová  
Ověřil: Martin Bohůn*

### ZASEDÁNÍ NOVÉ RADY ČSH DNE 14. 10. 2017

- Přítomní: M. Bohůn, J. Kalábová, L. Koblasa, M. Skořepa, M. Židek, P. Slunský, V. Dolejš
- Petr Slunský oznámil, že revizní komise si zvolila za předsedu P. Slunského.
- Volba předsedy: Rada ČSH se shodla na volbě předsedy Martina Bohůna. Ten návrh přijal.
- Volba místopředsedy: Rada ČSH zvolila na pozici místopředsedy Janu Kalábovou. Ta návrh přijala.
- Ekonomem ČSH zůstává externě Václav Tóth.
- Vladimír Dolejš vrátil dvě razítka s číslem 1, předal je Janě Kalábové.
- V. Dolejš přislíbil předat dokumentaci nepřítomnému ekonomovi V. Tóthovi a zjistit náležitosti k převodu smlouvy s T-Mobilem.
- M. Bohůn požádá spolkový rejstřík o zápis změn statutárních zástupců svazu, následně zařídí změnu přístupových práv k bankovnímu účtu.
- Zástupcem ČSH v koordinační radě ČNHP bude M. Židek.
- Další číslo Hemofilického zpravodaje vyjde ještě do konce roku 2017.
- Příští setkání Rady je naplánováno na 9. 12. 2017 v Brně.

*Zapsala: Jana Kalábová  
Ověřil: Martin Bohůn*







## Zpráva o činnosti Českého svazu hemofiliků za období 2014 – 2017



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

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

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

Rada jednala o přijímání nových členů, většinu schválila.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

V Praze 14. října 2017

Vladimír Dolejš  
předseda

## Zpráva o hospodaření 2015 - 2017

Vážené dámy, vážení pánové, milí přátelé, činnost Českého svazu hemofiliků je financována ze třech zdrojů, a to:

- a) Ze státních dotací a to z prostředků Ministerstva zdravotnictví
- b) Z příjmů od sponzorů
- c) Z členských příspěvků

Pokud jde o příjmy ze státních dotací, ty činily v roce 2015 **179.500 Kč** (+ dodatečná dotace ve výši 58.870, která však došla na účet Svazu až 8. prosince a již nebylo možné dotace využít). V roce 2016 činila dotace **208.000 Kč** a v roce 2017 **267.600 Kč**

Tyto dotace jsou účelově vázané na rekondiční pobyty dětských i dospělých hemofiliků, tisk a distribuce Hemofilického zpravodaje a na organizačně administrativní servis.

Výše uvedené dotace by však byly pro naši činnost zdaleka nedostatečné a proto si velice vážíme podpory všech našich sponzorů, bez kterých bychom těžko financovali všechny aktivity.

Celková částka takto získaná činila v roce 2015 **897.401 Kč**, v roce 2016 **695.580 Kč** a v letošním roce **315.000 Kč**.

Činnost svazu podpořila společnost Baxalta (Shire), která na naši činnost v letech 2015-2017 přispěla částkou 601.500 Kč, dalším sponzorem našich aktivit je firma Novo Nordisk s částkou 587.000 Kč a dále firma Octapharma, která nám věnovala 195.000 Kč. Dalších 120.000 Kč věnovala firma Sysmex a firma Roche 60.000 Kč.

Nejen těmto jmenovaným firmám, ale všem dalším tzv. malým sponzorům, kteří přispěli byť jen malou částkou, patří naše veliké poděkování.

Zapomenout nelze ani na to, že některé farmaceutické firmy, například Baxalta (Shire), Novo Nordisk, Grifols, Pfizer se na našich aktivitách podíleli, nebo podílejí i tím, že financují cesty našich členů na různé zahraniční akce v rámci našeho členství v mezinárodních organizacích, pořádání Hemofilických dnů, mezigenerační setkávání hemofiliků, letního tábora atd. I za to jim patří veliký dík.

Příjem z členských příspěvků v roce 2015 činil 26.530 Kč. V roce 2016 jsme zaznamenali ve výběru členských příspěvků pokles na částku 19.100 Kč ale v letošním roce, po výzvě v Hemofilickém zpravodaji, mnozí členové své dluhy doplatili a tak zatím evidujeme příspěvky v částce 31.600 Kč.

Pokud mohu, rád bych vás požádal, abyste při úhradě členských příspěvků věnovali velkou pozornost správnému uvádění variabilního symbolu, pod kterým svou platbu hradíte. Především je nutné tento symbol uvádět na příkazu k úhradě, či na poštovní složence čitelně, protože jen tak je možné platbu správně identifikovat. Do zprávy pro příjemce uvádějte rovněž účel platby. Variabilním symbolem je, jak víte, vaše členské číslo, případně šestimístné rodné číslo bez lomítka.

Tolik ke stránce příjmové a nyní stránka výdajová. Největší položku v našich výdajích tvoří především pořádání rekondičních pobytů jak pro děti, tak pro dospělé.

### V ROCE 2015 PROBĚHLY TŘI AKCE, A TO:

- 1) Letní hemofilický tábor  
výdaje celkem ..... **613.670,00 Kč**
- 2) Rekondice rodičů a dětí  
výdaje celkem ..... **31.515,00 Kč**
- 3) Rekondice dospělých  
výdaje celkem ..... **88.068,00 Kč**

Celkové výdaje na tyto tři akce činily **733.253,00 Kč**. Příjmy od účastníků činily **219.425 Kč**, dotace MZ ČR **120.000,- Kč**. Rozdil **-393.828,00 Kč**







BAXTER	octahate	1000
2 sklenky	1 jehla	
40 leka	2 stříkačky	
	2 DEZINFEKCE	

[illegible]

Zdravím, je mi 18 let a mám  
hemofiliu slepně jako vy a taky  
pravidelně aplasbu lila nemám  
taky problémy spíjet s krvácením  
Mam má, ale a má nemám  
taky mátnat lily jako se má,  
doutám, ale se ho a dollede budem  
smět. Zdravím vás přeje to nejmenší  
dítěti.





Po čase se zase hlásím s novinkami z Hemojunioru, sdružení pro malé hemofiliky, jejich rodiny a přátele. Za poslední dobu se toho u nás dost změnilo, ale většina zůstala při starém. Počátkem roku 2016 jsme spustili nový web, který je přehlednější, modernější, barevnější - prostě zkrátka super. Na webu jsme zveřejňovali novinky. A že jich bylo.

Podařilo se nám (snad) s kamarády z ČSH rozjet příjemnou tradici. Příští rok v lednu uspořádáme už 3. ročník společenského večera ČSH a Hemojunioru v luxusním pražském hotelu Alcron. Předchozí dvě akce se moc vydařily, takže je na co navazovat. V lednu se také sejdem jako každý rok v Kořenově, kde si tentokrát na prodlouženém vikendu zvolíme nové

vedení, jako to udělali kolegové ve svazu. Budeme probírat, co se nám povedlo a co se nám naopak nepovedlo. Povedlo se nám třeba opět připravit „malý“ tábor v Bělči nad Orlicí pro nejmenší hemofiliky s rodinami. Na letošní pobyt jsme dostali příspěvek od basketbalových nadšenců z organizace Každý koš pomáhá ve výši 55 tisíc korun, které se vybraly ve štafetu 100 x 100. Přátelům tímto ještě jednou moc děkujeme! Třináct rodin si tak mohlo užít týden ve znamení pohádek, děti soutěžily v kostýmech Robina Hooda. Velcí se učili aplikovat léky, správně cvičit se svými potomky a povídali si, co je v životě s hemofilii čeká.

Doufáme, že se nám povede také po delší pauze v roce 2018 opět vyrazit k moři, tentokrát se pod vedením

Jany Rackové chystáme do Řecka. Na pobyt nám přispívají stálí sponzoři, mezi nimiž je také fotbalový klub Dukla Praha. Na podzim při domácím utkání se Spartou se vybralo 25 tisíc korun a děti měly možnost vést hráče na trávník v přímém přenosu a pak si užít utkání ve speciálním sektoru jenom pro Hemojunior. Pivovar Lužiny nám zase věnuje výtěžek z tomboly na oslavách jeho narozenin.

Snažíme se, aby se nám povedlo v jednání se záchranáři a urgentními příjmy dosáhnout dohody na jednotné identifikaci hemofiliků tak, aby v případě nehody či vážného úrazu dostali tu nejlepší péči. Řešením by mohly být náramky od firmy Body ID.

V tomto i dalších věcech budeme dál spolupracovat s Českým svazem hemofiliků. Chceme zachovat zaběhlé akce a veškerou činnost Hemojunioru ve stejném rozsahu. Během roku 2017 jsme přivítali tři nové členy aje nás celkem 57. Rádi se v příštím roce zase rozrosteme.

Děkujeme všem sponzorům a podporovatelům a těšíme se na viděnou!  
*Michael Bereň*

## Zpráva revizní komise

Revizní komise Českého svazu hemofiliků prováděla kontrolu hospodaření Českého svazu hemofiliků a zejména kontroly hospodaření s finanční dotací ze státního rozpočtu pro roky 2015 a 2016.

Komise konstatovala, že čerpání státní dotace za roky 2015 a 2016 probíhalo v souladu s rozhodnutím o poskytnutí neinvestiční dotace ze státního rozpočtu.

Dále komise konstatovala, že čerpání dotace probíhalo plně v souladu se Zákonem č. 218/2000 Sb., a v Zásadách vlády pro poskytování dotací

ze státního rozpočtu České republiky nestátním neziskovým organizacím ústředními orgány státní správy.

Zkontrolován stav financí: pokladny, účtu a hotovosti.

Vyúčtování odpovídá rozhodnutí MZ o poskytnutí neinvestiční dotace ze státního rozpočtu a to včetně podílu státní dotace na celkových nákladech projektu.

V Praze 13. října 2017

Za revizní komisi

*Petr Slunský*  
předseda



## Usnesení Konference ČSH ze dne 14. října 2017 v Praze

- Konference schvaluje Zprávu o činnosti za uplynulé období
- Konference schvaluje Zprávu o hospodaření za uplynulé období
- Konference schvaluje Zprávu Revizní komise ČSH
- Plénum schvaluje členy zvolené do Rady ČSH, bude nadále pracovat ve složení:
  - Martin Bohůn
  - Mgr. Jana Kalábová
  - Mgr. Lukáš Koblasa
  - Mgr. Michal Skořepa
  - Ing. Martin Židek
- Po diskusi uložila Radě ČSH vypracovat návrh zásad pro práci záchranných služeb a urgentních příjmů nemocnic, jako jednotné identifikátory doporučuje využít kombinaci náramků a označení průkazů zdravotních pojišťoven. Návrh iniciativně předložit koordináční radě ČNHP a společně poslat definitivní návrh vedení Asociace záchranných služeb.





## Náměty pro záchranku

Že situace v kontaktu se záchrannými službami a urgentními příjmy v nemocnicích má velké slabiny, víme dlouho. Z iniciativy ČSH, který má velký zájem na tom, aby v případě nouze fungovaly zmíněné instituce správně, se dnes uskutečnil v poslanecké sněmovně seminář, jenž by měl situaci notně pomoci. Závěry jsou důležité pro všechny. Seminář uspořádal Výbor pro zdravotnictví poslanecké sněmovny a spolu se zástupci svazu a Hemojunioru se ho zúčastnili vrcholní představitelé ministerstva zdravotnictví a záchranných služeb. Všichni

se shodli na názoru, že systémy jsou nastavené správně, ale vlivem jednání nebo selhání jednotlivců mohou nastat značné komplikace. Ministerstvo zdravotnictví ústy svého náměstka Romana Prymuly, také šéf asociace záchranných služeb Marek Slabý i jednotliví krajsí ředitelé požádali, aby se každé selhání okamžitě řešilo s vedením dotčených institucí. Nechť se poškození hemofilici neváhají obrátit na ředitelství krajských záchranných služeb či nemocnic, které oddělení urgentních příjmů provozují. Těžko žehrat na nekvalitní nebo nekvalifikovaný přístup záchranných služeb nebo lékařů, když neexistuje řádná zpětná vazba. Apelujeme proto na všechny členy, kteří mají s některou záchrankou, nebo emergency oddělením špatnou zkušenost, aby ji okamžitě ventilovali na příslušných místech. Čím déle

po události se tak stane, tím hůř se událost objasní a složitěji se hledá cesta k nápravě.

První krok ke zdárné spolupráci teď musejí učinit právě naši členové. Odborníci přítomní na semináři ujistili, že je pro ně otázkou pár dnů, kdy mohou vydat jednotlivým záchrankám a oddělením závazný pokyn jak přistupovat ke zraněnému. Každý hemofilik má u sebe identifikační kartu vydanou svazem s podrobným popisem jak postupovat, ale ne vždy ji záchranníci v nouzové situaci objeví. Svaz a Hemojunior proto byly vyzváni, aby předložili návrh, jak jednoznačně a transparentně hemofilika označit, aby to každého lékaře a záchrannáře udeřilo do očí i v případě bezvědomí postiženého a ztráty kontaktu s dalšími přítomnými. Těžko bude mít někdo vytetovaný nápis na čele, ale může to být náramek, řetizek na krku... či podobně, a tady je právě příležitost pro každého z nás. Přemýšlejte prosím o všem co vás napadne a přijďte se svou trochou do mlýna. Je to velmi důležité a nápad může mít každý. Pokud takový máte, sem s ním. Jakmile se ujednotíme, okamžitě ho předáme těm, co rozhodují. Využijme nabídky a učiňme první krok. Ty další pak mohou, a také budou, následovat.

## Proč je plavání nebo cvičení ve vodě tak úžasné?

Protáhnete si celé tělo, nezatěžujete přitom klouby a navíc posílíte pohybový aparát i imunitu. Plavání je jeden z mála sportů, při kterých nepřetěžujete jedny svalové skupiny na úkor druhých, ale zapojujete je rovnoměrně všechny stejně. Je vhodné u všech chorob pohybového ústrojí s ohledem na celkový zdravotní stav.

### VÝHODY PLAVÁNÍ

Fyzická aktivita je velmi důležitá pro každého z nás. Navíc pokud je prováděna zábavným způsobem, může zlepšit kvalitu našeho života nejenom po fyzické stránce, ale také mentálně a emocionálně.

To se nemění i v případě hemofilie. Ve skutečnosti pro vás může být tento fakt ještě důležitější; zpevňuje kosti, posiluje svaly, které chrání klouby před traumaty každodenního života. Díky několika vlastnostem činí voda pro lidi s hemofií bezpečné a nejlepší místo k cvičení.



Několik zásadních výhod:

### ZPEVNĚNÍ SVALŮ

Na pohybový aparát při cvičení působí hydrostatický tlak a vztlak vody, který mění podmínky pro cvičení. Je to pohyb proti odporu sloupce vody, při kterém dochází k nadlehčování těla a jeho částí. Díky tomu se mohou ve vodě hýbat i lidé se slabou svalovou silou dolních končetin, pro které je samostatný pohyb mimo vodní prostředí velmi obtížný nebo není vůbec možný.

### MOBILITA A CHŮZE

Chůze ve vodě je jednodušší a méně bolestivá než mimo ni. Díky vlastnostem vody nejsou klouby dolních končetin zatěžovány a pod vedením fyzioterapeuta se můžete v tomto prostředí pohybovat správným stereotypem. To má velký význam i pro ostatní části těla.

### ROVNOVÁHA, STABILITA

Bazén je bezpečným místem k procvičování rovnováhy a stability. Vyuvažovací cvičení v bazénu způsobuje, že se svaly kolem kloubů vzájemně zaktivují a udržují kloub ve stabilní poloze.

### KARDIOVASKULÁRNÍ

Pohyb ve vodě je vynikající formou kardiovaskulárního cvičení. Sport nebo cvičení, který využívá svaly horní části těla a paží, je náročnější na srdce a plíce než aktivita, která se spoléhá především na nohy.

Jak začít?

Než začnete cvičební program, měli byste se poradit s vaším hematologem a fyzioterapeutem ve vašem hemofilickém centru, případně se můžete obrátit na nás, my už Váš dotaz předáme příslušným odborníkům.





Za posledních pět let se stal podzim obdobím, kdy hemofilici všech věkových skupin prožívají společné chvíle při tradičním mezigeneračním setkání. Nejinak tomu bylo i letos.

Druhý říjnový víkend sebral všechny účastníky do největšího kongresového prostoru v Top hotelu Praha. Pro malé i velké tak bylo dobrodružstvím proplést se místním labyrintem chodeb. Nikdo však nezabloudil a téměř sto padesát účastníků mohlo užívat společných chvil s přáteli a odborníky na slovo vzatými.

Po pátečním příjezdu a noclehu začal den nabitý spoustou novinek. Informace se týkaly nejen léčby hemofilie, ale i praktických ukázek autoaplikace, fyzioterapie a mobilního ultrazvuku. Dopolední blok přednášek otevřel nynější expředseda svazu PhDr. Vladimír Dolejš. Zaplněný sál vyslechl prezentaci výsledků druhého dílu průzkumu ze života českých hemofiliků. Nutno podotknout, že data v některých směrech korespondují s výsledky z roku 2011. Přesto však je spousta těch, která vykazují jednoznačný pokrok v léčbě hemofilie. V této souvislosti je i řada respondentů spokojena s celkovou péčí, která se jim dostává. Výsledky průzkumu budou brzy prezentovány prostřednictvím našeho webu. Doporučujeme tedy věnovat patřičnou pozornost těmto zajímavým datům. V druhé přednášce se slova ujal prim. MUDr. Jan Blatný Ph.D., který



v úvodu porovnal nynější péči s tou, která u nás byla před rokem 90. Dotkl se témat jako: léčba kryoprecipitáty; dlouhé cestování hemofiliků za léčbou; HCV; trvalé poškození kloubního aparátu; rozsáhlá krvácení (do zaživacího traktu, CNS); prevence a apel nejen na současnou, ale i starší generaci v dodržování léčby. Závěr pak patřil aktuálním datům z registru ČNHP.

Třetí část dopoledního programu již patřila sekci workshopů a individuálních konzultací. Témat bylo mnoho, a tak si každý mohl najít to své. Při konzultacích se řešily individuální otázky totální nedoprotézy, farmakokinetiky i nutnosti profylaxe. Mgr. Milan Pilát se pro letošní rok zaměřil na výchovu hemofiliků a Mgr. Petra Bučková otevřela nově témata, která trápí přenašečky hemofilie. Správné postupy při fyzioterapeutickém cvičení individuálně řešily Mgr. Marie Katzerová a Mgr. Karolína Ptáková. Tradiční workshopy doplnil letos ostravský ortoped MUDr. Richard Kašpárek, který se svým mobilním ultrazvukem monitoroval klouby přítomných hemofiliků. Ultrazvuk se na místě velmi osvědčil, neboť při jednom náhodném vyšetření rozpoznal akutní krvácení do kyčelního kloubu. Z letošních novinek bychom ještě rádi zmínili dva workshopy. Ten první vedla zdravotní sestřička Katka Krupová a pomocníkem jí byl model lidské ruky vyrobený ze silikonu. Na něm si zájemci mohli nacvičit správný postup nitrožilní aplikace. Simulace vpichování injekce



je naprosto identická se zaváděním injekce do skutečné ruky.

V druhém případě se jednalo o workshop pro starší děti a dospívající, který připravila Jana Kalábová. V přátelském kruhu si poprvé současná a starší generace povídala o svých trápeních s hemofilií. Malí a mladí hemofilici i jejich přátelé naživo pocítili výrazné rozdíly mezi současnou léčbou a přístupem k hemofilii před rokem 1990. Děti se od těch starších mohly dozvědět, jaké patálie musely prožívat, když v naší zemi domácí léčba nebyla. Debata ukázala dva velmi rozdílné světy. Na jedné straně život s velkým omezením a bolestí, na straně druhé život plný aktivit, sportu a vizi do budoucna. Zde se jednoznačně ukazuje, jak důležitou roli sehrála a stále sehraává domácí léčba a profylaxe u hemofiliků. Na generační setkání navázal ještě krátký film věnovaný 75% všech lidí s poruchou srážlivosti krve, kterým se léčba nedostává ani v dnešní době. Přání, vzkazy či obrázky, které děti následně vytvořily se Český svaz hemofiliků prostřednictvím Světové hemofilické organizace pokusí doručit hemofilikům z rozvojových zemí.

## Regionální hemofilický seminář v Liberci

„Informací není nikdy dost“ jak bylo uvedeno v titulku článku o celostátním setkání hemofiliků, konaném druhý říjnový víkend v kongresovém prostoru Top hotelu Praha, a proto uspořádalo Hemofilické centrum Liberec regionální hemofilický seminář pro pacienty s vrozenými chorobami a jejich blízké. Seminář se konal začátkem října v přednáškovém sále Krajské nemocnice v Liberci za odborné garance MUDr. Walterové, odd. klinické hematologie KnL.

Po zahájení semináře MUDr. Heindorfer, primářkou odd. klinické hematologie, mělo více jak tři desítky účastníků z řad hemofiliků, zastoupených prakticky všemi generacemi, jejich



rodinných příslušníků a přátel, i z řad odborníků (lékařů, fyzioterapeutů, zdravotních sester) majících vztah k problematice hemofilie, možnost se dozvědět nejnovější trendy v léčbě hemofilie o kterých informovala MUDr. Walterová.

Ortopedické problémy hemofilických pacientů a možnosti jejich řešení přiblížil pak posluchačům MUDr. Teyssler.

O komplexní rehabilitaci hemofiliků nejen po úrazech a operacích hovořila Mgr. Katzerová a její přednáška byla doplněna ve spolupráci s fyzioterapeuty z Krajské nemocnice Liberec o praktické ukázky cvičení s přítomnými pacienty.

Jak se může pacient s hemofilií aktivně podílet na léčbě a také o aktivitách Českého svazu hemofiliků informoval ve svém vstupu přítomný člen Rady ČSH Mgr. Skořepa.

S aktualitami v oblasti sociálních dávek pro občany se zdravotním postižením vystoupila Mgr. Štáfová. S rozsahem změn je možné se seznámit na webových stránkách ČSH, kde byla umístěna prezentace s uvedenou problematikou.

Závěr semináře proběhl ve znamení diskuze, zaměřené na přednášenou problematiku a dalších praktických ukázek možností rehabilitačního cvičení pro hemofiliky. Bylo to velmi příjemné a účelně strávené odpoledne a naše poděkování za jeho uspořádání patří Hemofilickému centru Liberec a především MUDr. Walterové.

Petr Grim





## V Hradci se mluvilo o hemofilii

Dobrý den, jsem přenašečka a můj bratr Lukáš hemofilik...“ Asi tak nějak začínala akce v sobotu 2.12. v NĀPLAVKA café & music bar v Hradci Králové.

Nešlo o sezení klubu anonymních alkoholiků, nýbrž o setkání na téma Hemofilie. Jelikož toto vzácné onemocnění v našich končinách budí rozpaky, chtěli jsme rozbit některé domněnky, například jaký tlak je vyvíjen na přenašečky, když se rozhodují založit rodinu, jaké to je porodit hemofilika, jak se dětem s hemofií vyrůstá, jakým způsobem je



ovlivněn výběr vzdělání, koníčků, zaměstnání i partnerů.

Šéf místního hemofilického centra Doc. MUDr. Petr Dulíček, PhD. informoval, jak tato mutace vzniká a jak moc je pravdivé tvrzení, že když se hemofilik řízne, tak vykrváčí. Po přednášce následovala verni-

sáž ateliéru AMAG a koncert kapely Živý Jukebox. Náhodský spolek AMAG, jehož je Lukáš členem, vytvořil užasnou kolekci tematických obrazů, které jsou ke zhlédnutí celý prosinec v NĀPLAVKA café & music bar, náměstí 5. května 835, Hradec Králové. Na výsta-



vu jste srdečně zváni. Výtěžek ze vstupného a prodeje obrazů bude věnován Českému svazu hemofiliků a Hemojunioru.

Akce proběhla za podpory společnosti Roche s.r.o., která navíc podpořila částkou 30.000 Kč společný projekt Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, který je zaměřen ke komunikaci se záchrannými složkami a sjednocení jednotné identifikace hemofiliků.

*Tereza a Lukáš Koblasovi*



Český svaz hemofiliků děkuje všem aktérům, hostům a především sourozencům Koblasovým za vynikající přípravu i zdárný průběh celé akce. V příjemných prostorách NĀPLAVKA café & music bar se osazenstvo zdrželo do pozdních večerních hodin, které byly obohaceny skvělým hudebním doprovodem i dobrým jídlem.







## Letní hemofilický tábor 2018

Co by to bylo pro hemofiliky za prázdniny, během kterých by se nekonal letní hemofilický tábor? Naštěstí na tuto otázku nemusíme odpovídat, začátkem příštího léta se – věříme, že s mnohými z Vás – opět setkáme na známém a prověřeném místě, v Rekreačním středisku Zubří u Nového Města na Moravě. Zdejší prostředí i kolektiv personálu jsou nám již dobře známé, a můžeme se tedy spolehnout na to, že zde

o všechny účastníky bude dobře postaráno.

Termín tábora se oproti letošnímu roku nebude měnit, začínáme opět hned po vysvědčení – tábor proběhne mezi **30. červnem a 14. červencem**. V roli hlavního vedoucího bude pokračovat Vojtěch Horník, kterého v případě potřeby kontaktujte na e-mailu **hornik.vojta@gmail.com** nebo na telefonu **739 472 735**.

Zároveň přichází i jedna méně milá zpráva – z důvodu zvýšení cen ze strany ubytovacího zařízení budeme nuceni zvednout účastnický poplatek, nicméně změna nebude dramatická. Opět budou finančně zvýhodněni účastníci s hemofilií a von Willebrandovou chorobou, konkrétní výši

poplatku zveřejníme spolu s veškerými dalšími pokyny k přihlašování dětí na tábor nejpozději v první polovině ledna na webových stránkách **www.hemofilici.cz**.

A na co se můžete na táboře těšit? Zejména na osvědčený tým vedoucích, zdravotníků a fyzioterapeutů, na nabitý program, návštěvy bazénu a tradičně také na výlet na některé z atraktivních míst v okolí. Ti, pro které to ještě není samozřejmost, se naučí samostatně aplikovat léky a všichni rovněž zapracují na svém zdraví pod dohledem fyzioterapeutek a fyzioterapeutů.

Budeme se na Vás těšit!  
*Vojtěch Horník*



## Rekondice dospělých hemofiliků 2018



Příští ročník rekondice se uskuteční opět v penzionu Ohrada ve Vískách u Letovic v termínu 11. - 19. 5. Znovu nás čeká několik společně strávených dní vyplněných rehabilitací, koupáním v bazénu, relaxací ve vířivce. Penzion rezervovaný pouze pro nás nabízí společná posezení, večery s kytarou a spoustu další zábavy. Prozatím nemáme potvrzené ceny, přesto neočekáváme výrazné změny



oproti letošnímu roku. Přihlašovat se můžete již nyní prostřednictvím e-mailu **m.skorepa@hemofilici.cz**. Elektronický přihlašovací formulář na webu **hemofilici.cz** bude k dispozici v průběhu ledna, kdy již budou k dispozici i závazné ceny pobytu.

Za organizátory se na vás těší  
*Michal Skořepa*



# DĚKUJEME

VŠEM SPONZORŮM, KTERÍ SE VÝZNAMNĚ PODÍLEJÍ  
NA NAŠÍ ČINNOSTI. DÍKY FINANČNÍM ČI VĚCNÝM DARŮM  
SE NÁM DAŘÍ OŽIVOVAT PLÁNY A PROJEKTY POMÁHAJÍCÍ HEMOFILIKŮM  
V MNOHA OBLASTECH. VELMI SI VAŠÍ PODPORY VÁŽÍME  
A VĚŘÍME, ŽE NÁM I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ.

The logo for Shire, featuring the word "Shire" in a blue, sans-serif font with a stylized blue swoosh above the letter 'S'.The logo for Novo Nordisk, featuring a blue silhouette of a cow with a heart on its side, above the text "novo nordisk®" in a blue, sans-serif font.The logo for Grifols, featuring the word "GRIFOLS" in a bold, blue, sans-serif font.The logo for Sysmex, featuring a stylized blue and green diamond shape above the word "sysmex" in a blue, sans-serif font.The logo for Roche, featuring the word "Roche" in a blue, sans-serif font inside a blue hexagonal border.The logo for Octapharma, featuring the word "octapharma" in a blue, sans-serif font, with the tagline "for the safe and optimal use of human proteins" in smaller text below it.The logo for CSL Behring, featuring the text "CSL Behring" in a bold, red, sans-serif font, with the tagline "Biotherapies for Life™" in a smaller, black, sans-serif font below it.The logo for Pfizer, featuring the word "Pfizer" in a white, sans-serif font inside a blue oval border.The logo for Sobi, featuring a yellow circle with three dots inside, followed by the word "sobi" in a bold, black, sans-serif font, and the tagline "SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM" in a smaller, black, sans-serif font below it.

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 Bohůn, Mgr. Jana Kalábová,  
Mgr. Michal Skořepa, Ing. Martin Židek, Mgr. Lukáš Koblasa.  
Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2017  
Číslo registrace: MK6244/92

Publikace byla vydána za podpory MZ ČR.



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