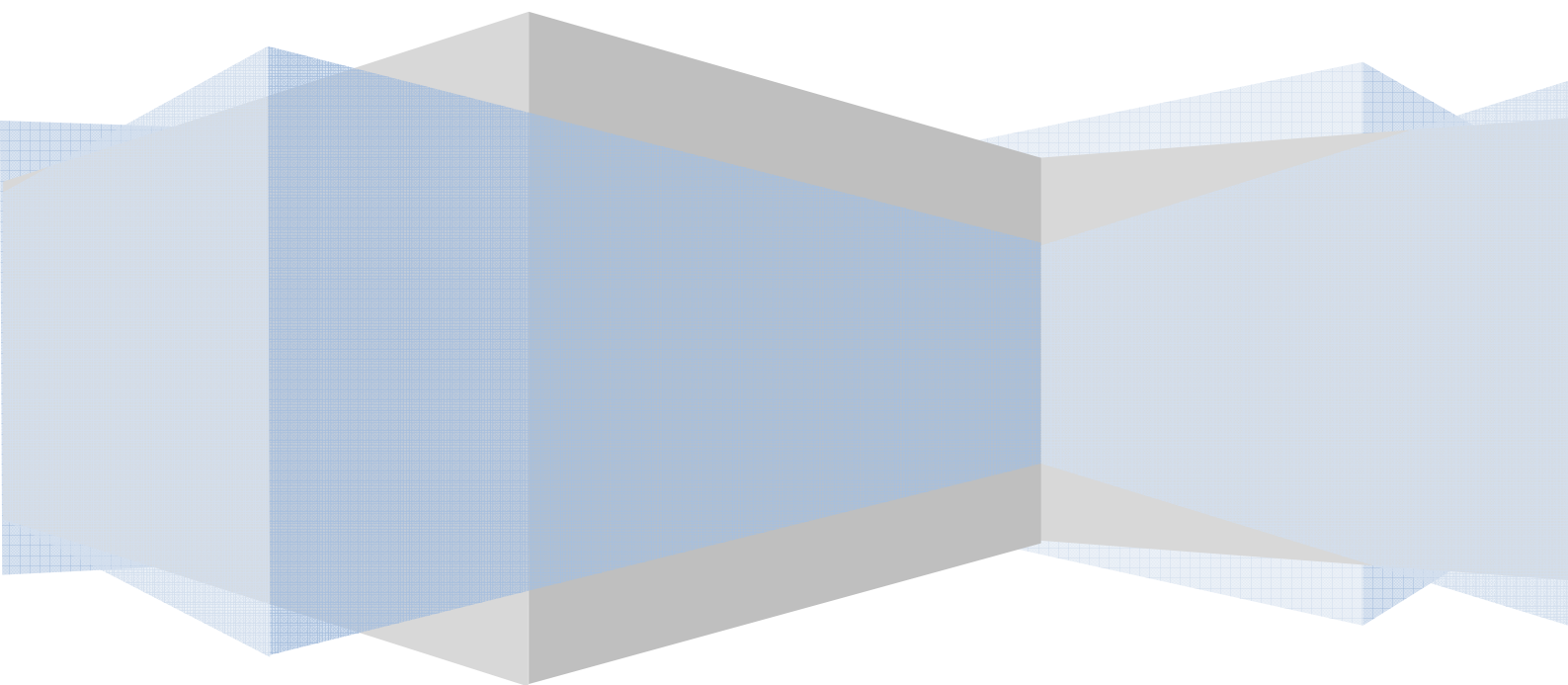




Výroční zpráva za rok 2012



V souladu s inovovanými stanovami řídila chod svazu jeho Rada. Současná svazová rada se snaží navázat na to nejlepší, co v minulých letech vzniklo a dále vklad rozvíjet. Z úsporných důvodů, abychom ušetřili za cestovné, jedná Rada ČSH většinou v podobě elektronické telekonference služby Skype. Jsou samozřejmě důvody, pro které je nutná fyzická schůzka, pak je třeba svolat jednání na některé místo. Drtivá většina rokování se ale uskutečnila pomocí Skype.

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

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

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

Nedlouho před uskutečněním konference se svazová situace notně zkomplikovala onemocněním dvou členů Rady. Nejtěžší břímě organizačních snah tak dopadlo na bedra zejména místopředsedy Martina Bohůna a členky Jany - tehdy ještě Dvořáčkové. Oba dva odvedli olbřímí kus práce, bez nich by se tak velký podnik pod značkou Českého svazu

hemofiliků vůbec nemohl uskutečnit. Jim dvěma patří obrovský dík za všechno, co pro nás všechny udělali.

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

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

V období příprav evropského kongresu vypsala Světová hemofilická federace kandidátské řízení na pořádání světového kongresu v letech 2016 a 2018. Rada se rozhodla kandidovat i v tomto případě, protože tato vrcholně prestižní záležitost by naši organizaci na mezinárodním poli ještě nadále výrazně posílila. Požádali jsme o pomoc agenturu Czech-in a Prague Convention Bureau, jejichž pracovníci nám vycházeli všemožně vstříc. Je třeba jim poděkovat nejen za snahu, ale i za nemalé finanční prostředky, jež Prague Convention Bureau i Czech-in do kandidatury vložily. Proběhla řada dalších jednání, Prahu navštívili zástupci světové federace, aby na místě situaci prozkoumali, vše vypadalo velmi dobře a slibovalo další posílení pozic a finanční příjem.

Jediné místo, které očekávaným čtyřem tisícům delegátů u nás vyhovuje, je Kongresový palác. I přes drobné výhrady jsme s reprezentanty světové federace dosáhli shody. Protikandidáty se stala města Montreal, Miami, Mexico City, Glasgow a Řím. Bohužel se ukázalo, že Praha je ze všech uchazečů svým kongresovým prostředím nejdražší a pražský magistrát vyjít vstříc nehodlal. Tím naše hlavní město ztratilo veškeré šance a nedostalo nic, z přínosu z kongresové turistiky se budou těšit jinde. Dokud se ekonomické uvažování vedení hlavního města nezmění, nemá Česká republika na pořádání obřího kongresu šanci.

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

Představitelé svazu se opět zúčastnili výroční konference Světové federace hemofili a přivezli odtud řadu zajímavých postřehů a novinek. Ty předali nejen svým členům, ale i odborné veřejnosti, kterou zajímavými informacemi zásobuje pravidelně.

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

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

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

Celkový malý zájem členů svazu o vnitřní dění je dlouhodobým problémem. Rada se všemožně snaží připravit nejen atraktivní program, ale také vycházet členstvu vstříc konkrétní pomocí v jednotlivých bolestivých případech. Proto průběžně řešila několik individuálních stížností na postup zdravotnických institucí, jednotlivých lékařů, státních orgánů, zdravotních

i komerčních pojišťoven a dalších institucí, jež členové svazu potřebují a s nimiž přicházejí do styku.

Pro lepší informovanost členů se změnila i podoba svazových stránek www.hemofilici.cz. Získaly modernější vzhled, jsou přehlednější a poskytují větší možnost interakce. Pohříchu posledně jmenované možnosti využívají členové opět jen minimálně, dá se říci, že vůbec. Přitom právě tady mají možnost informovat radu o svých připomínkách, návrzích a žádostech na zlepšení práce svazu. Přes radu výzev nedostala rada jediný podnět. Na první pohled to tedy vypadá, že všichni jsou s prací rady spokojeni, ale víme, že to možné není a osvětlení v podobě doporučení bychom uvítali.

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

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

Rok 2012 přinesl kvantum zkušeností s v roce 2011 vydanými identifikačními kartičkami. Bohužel se ukázalo, že ne všechna zdravotnická zařízení text doporučení respektují, že informovanost o hemofilii je stále na velmi nízké úrovni. Toho si je svaz velmi dobře vědom a proto se spolu se sponzory z řad farmaceutických firem podílel na několika popularizačních kampaních. Ty zahrnuly tiskové konference se skutečně viditelným výsledkem, Český rozhlas, Česká televize a řada celostátních tištěných periodik přinesly nebývale velké množství materiálů. V nich měli členové vedení svazu a odborní lékaři několikrát možnost vystoupit a odpovídat na dotazy nejen samotných žurnalistů, ale i například rozhlasových posluchačů. Přesto je na tomto poli před svazem ještě dlouhá práce, která snad nikdy neskončí. Informovanost odborné i laické veřejnosti o hemofilii, o níž má bohužel stále i řada lékařů velmi zkreslené představy, se v poslední době podstatně zlepšila, stále však nemůžeme být úplně spokojeni.

Z finančních důvodů se objevilo nebezpečí redukce domácí péče, Státní ústav pro kontrolu léčiv totiž z ničeho nic navrhl uměnu předpisů takovým směrem, jenž by znamenal její konec.

Svaz se dlouho potýkal s tehdejšími řediteli SÚKL, který stále nechtěl sdělit, jaké záměry ústav má. Dlouhá a neplodná korespondence na toto téma naštěstí skončila ředitelovým odvoláním a další snahy v tomto směru se už neobjevily.

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

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

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

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

Rada udělila už druhou výroční svazovou cenu. Tu první získala za rok 2010 MUDr. Zdena Vorlová, zakladatelka moderní péče o hemofiliky v Čechách i na Slovensku. Druhou František Vondryška, ten věnoval hemofilickému hnutí u nás obrovskou část života. V čele svazu stál dlouhých sedmnáct let a ocenění si bezesporu zasloužil. Členové i nečlenové svazu byli už mnohokrát vyzváni, aby posílali návrhy na další držitele, ale opět bez výsledku. Obrovský dík patří šéfovi firmy TGK ze Skalice u České Lípy Jaroslavu Šváchovi, který po celou dobu existence ceny z vlastní iniciativy výrobu skleněného artefaktu sponzoruje.

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

Z nejdůležitějších dalších aktivit svazu je nutné zmínit hlavně každoroční letní tábor pro děti. Ty se na něm naučí – ve společnosti zdravých kamarádů – všem potřebným dovednostem, jako je autoaplikace léčebných derivátů, rehabilitační cviky, ale také mohou zažít pro mnohé dosud nepoznaná dobrodružství dětského tábora. Vedení táborů se pod dohledem Martina Bohůna a Jany Kalábové už dlouho nemění, jejich práci ani nelze dostatečně ocenit. O úspěchu svědčí i fakt, že zájem ze strany účastníků roste, počet dětí se každoročně zvětšuje. Stejně úspěšné jsou i rekondiční pobyty dospělých v Lednici. O hladký průběh se stále stará člen rady Michal Skořepa.

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

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

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

Vyjmenovat konkrétní další aktivity by zabraly ještě hodně místa, takže jen stručně musíme připomenout spolupořadatelkou účast při každoročním Dni hemofilie, kdy Česká hematologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně svolává domácí i zahraniční odborníky k výměně názorů a novinek. Sám svaz ve spolupráci s Hemojunioem pořádá každoroční oslavy Světového dne hemofii 19. dubna.

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

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

Stále se zvyšující ceny všeho kolem nás se na výši členských poplatků zásadně neprojevíly, zůstávají i nadále víceméně symbolickými. S inflací se bylo třeba utkat i při stanovení poplatků za tradiční aktivity, jako jsou soustředění dospělých i dětí na rekondičních pobytech

a táborech. Svaz se snažil, aby dopad všeobecného zdražování byl na členstvo co nejmenší, ale malým kosmetickým změnám se vyhnout nemohl.

Celkově lze zhodnotit rok 2012 jako úspěšný, hodně se toho podařilo. Nejen z hlediska organizačního, ale především jsme poskytli členům nebývalé benefity. Kdo chtěl, mohl ze svazových pro sebe vytěžit velký užitek.

Praha únor 2013