

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

12

VYDÁVÁ:
Český svaz hemofiliků
U nemocnice 1
128 20 Praha 2



WWW.HEMOFILICI.CZ



ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé!

Dostává se vám do rukou letní vydání hemofilického zpravodaje. Rádi bychom vám přiblížili činnost a novinky v ČSH za poslední období. Na okraj bychom vám chtěli představit novou podobou svazových webových stránek www.hemofilici.cz. Doufejme, že je budete všichni hojně využívat a také do nich přispívat. Rada ČSH, která působí současně jako redakce, se bude snažit vás zásobovat aktuálními informacemi o novinkách, událostech, o tom, co může pomoci, co můžeme očekávat. Každý článek má nově na konci rubriku komentáře, kam můžete okamžitě připsovat svá mínění. Kromě toho tu existuje záložka „Fórum,“ kde může každý zaregistrovaný účastník založit nějaké diskusní téma. Možností je mnoho, proto buďte vítáni na těchto stránkách, které jsou určeny především vám – hemofilikům.

*Přejeme Vám všem léto jak má být,
hodně odpočinku a především pevné zdraví!
Ať se vám všem vydání tohoto zpravodaje líbí!*

Rada ČSH

SVĚTOVÝ DEN HEMOFILIE

Myslíte, že se hemofilici mohou bavit jen o svých potížích a vůbec, že jsou to suchaři? Vůbec ne. Ti čeští oslavili Světový den hemofilie vlastním závodem motokár.

Díky iniciativě Pavlíně Skýbové z firmy Bayer a sponzoringu této farmaceutické firmy se zájemci sešli 20.dubna na Motokárové dráze v Praze – Jinonicích. Někteří moravští členové sice při oznámení podniku brblali a vyjadřovali cosi o pragocentrismu a pomíjení Moravy, nakonec se ale dostavila početná skupina závodníků právě z Brna.

V prostorách motokárové haly už čekalo občerstvení, na nejmenší, ale i větší zájemce malíři obrázků na obličej a další části těla, nafukovací klouzačky a skluzavky a hlavně – netrpělivě očekávaná vozidla. Přišli nejen samotní členové svazu, ale i jejich rodinní příslušníci, například s dětmi rodiče, sourozenci, partneři a třeba i jen kamarádi. Dveře zůstaly otevřené všem.

Po krátkém školení o pravidlech chování na trati rozdělili pořadatelé zájemce o závody do čtyř skupin a mohlo se začít. Rozhodující pro výsledek je vždycky nejlepší čas na jedno kolo každého jezdce, nešlo tedy o počet kol, ani o vlastní závody mezi sebou. Na motokárových tratích se soupeři utkávají se stopkami.

Na první pohled bylo vidět, kdo už na motokárách jezdil a pro koho je to nový zážitek. Právě tak se dalo snadno identifikovat, kdo má talent pro rychlou a účelnou jízdu v krvi a pro koho zůstane něco podobného jen nedostupným snem. Časy se stále a stále zrychlovaly a po několika kolech už jezdili mnozí tak, jak je to na drahách obvyklé. Tedy rychle, odvážně, technicky čistě.

Protože Bayer dodal i příležitostná trička, hemžil se jinonický labyrint pneumatik závod-

níky lišícími se jen startovním číslem motokáry, vzhledem přilby a botami, „dresy“ měli téměř všichni stejné. Po každé jízdě se okamžitě shromažďovali všichni kolem monitoru s údaji o dosažených časech. Na jejich základě vyhlásili pořadatelé celkové výsledky v kategoriích mužů i žen. Pavlína Skýbová předala třem nejlepším v každé kategorii ceny a slíbila, že něco podobného se nekoná naposled. Stejnou naději vyjádřil i předseda ČSH František Vondryška současně s poděkováním. S poděkováním firmě Bayer a zejména Pavlíně Skýbové za nevšední zážitek. Mnozí z účastníků by se totiž nikdy sami na motokáry nevydali. Tady, mezi svými, to ale bylo jinak.

Vznikla nová tradice, která bude mít zřejmě své pokračování i v budoucnu. A opravdu to nemusí být jen v Praze.

HEMOFILIE A SPORT

Mají hemofilici vůbec sportovat? Určitě ano! Mnohým, zejména starším, to zní nepříjemně a nepravděpodobně, ale soudobý pohled na tělesné aktivity hemofiliků je jednoznačný: sport ano, ale...

Opravdu velmi bohaté zkušenosti s následky sportu, ale také s jeho úlohou jako prevence, má MUDr. Radovan Kubeš, ortopéd z kliniky Fakultní nemocnice Na Bulovce v Praze, dnes nejzkušenější odborník u nás, který se věnuje právě hemofilikům. Pro odborné fórum Hemofilického dne, který se konal v Praze, připravil přednášku, v níž se sportovním aktivitám věnoval. V následujících řádcích budeme slova autora přednášky parafrázovat.

Nejdříve je třeba zvolit ten správný sport, zdaleka ne každý je vhodný. Prvním kritériem je volba vzhledem k riziku krvácení, to se týká všech věkových skupin. Rozlišovat je ale nutné také s ohledem na věk a tělesnou konstituci sportovce. Ne každý je schopen zvládnout každé sportovní odvětví. S tím velmi úzce souvisí i hledisko kondice toho kterého člověka. I u zdravých se výrazně liší, natož u hemofiliků.

Velmi důležitá je příprava před vlastním sportovním výkonem, zejména protažení a rozcvičení. Všechno, co bylo až dosud řečeno, rozebereme ještě dále.

Když se něco stane

Přes všechnu opatrnost se může kdykoliv stát, že k nějaké krvavé epizodě dojde. Pak je nutné okamžitě aplikovat patřičný léčebný koncentrát a dodržet zásady R.I.C.E.

Výraz má svůj základ v angličtině a vyjadřuje tyto kroky:

- R = rest – klidový režim, imobilizace (ortéza), chůze s odlehčením (berle)
- I = ice – ledování
- C = compression – elastická bandáž
- E = elevation – uložení končetiny nad úroveň srdce

K tomu není co dodávat, jsou to principy, které je vhodné praktikovat i v případě, že ke krvácení dojde jindy než jako následek sportu.

Sport sám má řadu velmi pozitivních důsledků pro každého, o hemofilích to platí snad v ještě větší míře. Jeho blahodárné účinky se projeví jak ve fyzické, tak i psychické odolnosti.

Především podporuje muskuloskeletární rozvoj, což je důležité hlavně u mladých. O obecném prospěchu sportu je zbytečné s zmiňovat, ale musíme zdůraznit, že totéž platí i u hemofiliků. Podporuje také rozvoj psychomotorické koordinace a zvyšuje tělesnou obratnost.

Odložme předsudky

Z hlediska spíše psychologického je nutné podpořit sportovní aktivitu jako tvůrce sebe-důvěry a týmového ducha. Toho jsou si velmi dobře vědomi také autoři programů dětských rekondičních táborů a lázeňských soustředění dospělých, které už léta s velkým úspěchem náš svaz iniciuje.

Další pohled je důležitý především pro dospělé. Sport může pomoci ubránit se rozvoji obezity a vzniku deprese, která postihne tváří v tvář běžnému životu, snad každého hemofilika limitovaného chorobou.

A konečně blahodárnost sportu se projevuje jako faktor snižující riziko rozvoje civilizačních chorob, což opět platí jak o zdravou populaci, tak pro hemofiliky. Jestliže bychom chtěli shrnout vše do jediné, ale velmi důležité věty, pak musíme konstatovat, že v konečném důsledku toto vše snižuje počet spontánních kloubních krvácení. A o to v případě hemofilie jde především.

Je pochopitelné, že sport přináší i svá rizika, jež hemofilie ještě násobí. Velkou většinu z nich lze ovšem odstranit, anebo alespoň minimalizovat, rozumným přístupem.

Některá nebezpečí vyplývají z vlastního charakteru sportu. Proto jsou naprosto nevhodné

tak zvané kontaktní, bojové a silové sporty. Další nepříjemnosti mohou vyplynout z následků „nezvládnutí techniky“ sportu, například pády na bruslích, z kola a podobně. Na paměti je třeba mít také snadnou a rychlou dostupnost zásahu při případném vzniku krvácení. Je nabíledni, že k horolezci osamělému někde na skále nebo vrcholu, se bude pomoc dostávat obtížně.

Každý proto musí zvážit nejen tyto technické podmínky, ale i vlastních schopností a kondici. To však je natolik obecná zásada, že by se jí měl řídit každý člověk, zdaleka ne jen sportovec.

Konečně další nepříjemnosti mohou vyplynout také z nevhodné výstroje a výbavy, každý sport vyžaduje své.

Čím dříve, tím lépe

Se sportem je dobré začít už v raném věku, nejlépe předškolním. Pro dítě se stane sport samozřejmou součástí života a bude mu pomáhat celý život. Podpoří důležitý rozvoj svalové síly a koordinace, ale také zařazení do kolektivu ostatních zdravých dětí. Pomůže dítěti odstraňovat handicap choroby, podpoří sebevědomí a dokáže, že on sám může být stejně šikovný jako jeho vrstevníci.

Netřeba zdůrazňovat, že hrací plochy musejí být vybaveny bezpečně a uklizené, například bez střeptů a podobně. Děti je třeba mít stále pod dozorem, aby bylo možné v případě úrazu okamžitě zasáhnout.

S postupem věku musí okolí dítěte jeho sportovní zájmy a aktivity podporovat. Ve škole se dostává do nového prostředí, ale ani z něho nemusí být mladý sportovec nijak vyřazený. Naopak, sporty a hry se mají stát nedílnou součástí života.

Dobře vyvinutý muskuloskeletární systém je odolnější vůči spontánnímu krvácení a výrazně zkvalitňuje kvalitu života. Dřívější „osvobození“ od tělocviku by mělo být už minulostí, účast na hodinách tělesné výchovy je velmi vhodná. Má samozřejmě svá individuální omezení, která je nutné konzultovat s hematologem i učiteli.

Rodina a okolí by měly dítě podporovat a vést je k vhodným sportům. Nejlepší a nejučinnější je samozřejmě osobní příklad. Ve školním věku

už bývá každý chlapec schopný si sám v případě potřeby aplikovat patřičný koncentrát, takže je vhodné ho při cestách za sportem patřičně vybavit materiálně i radou.

Stav poškození kloubů dnešních mladých lidí je už většinou velmi dobrý, takže není důvod, aby nepokračovali se sportem i nadále a navázali na aktivity z dětství. Kolektivní sporty sice v té době podporují růst agresivity a individuální sporty zase probíhají často bez dozoru, klady ale zdaleka převažují. Vhodný sport si musí každý zvolit podle své tolerance, například při krvácení do kotníků není dobré běhání, ale plavání.

V každém případě může vést vyřazení dítěte nebo dospívajícího ze sportovního kolektivu i k výchovným nebo léčebným problémům.

Dobře se připravte

Rozcvičit se před každým sportovním výkonem, o náročnějším ani nemluvě, by měl být samozřejmostí pro každého, natož pro hemofilika. Úvodní protahovací cviky zlepšují celkovou hybnost a snižují nebezpečí nečekané události. Užívání závaží i tahů vede ke růstu svalové síly, aerobní trénink zase zvyšuje vytrvalost.

Každý sport vyžaduje vlastní přístup k přípravě a rozcvičení, nejlépe poradí trenér, případně fyzioterapeut. Neustále průběžně trénovat specifické dovednosti pro ten který sport by mělo být samozřejmostí. Nejen snižuje možnost případného poškození, ale zvětšuje naději na zlepšení výkonu a tedy i motivace v nastoupené cestě pokračovat.

K protahovacím úvodním cvikům je třeba přistupovat s rozvahou a pomalu, každé protažení musí trvat nejméně třicet sekund. Končí v pocitu tahu, nikoliv bolesti, při tom je třeba dbát i na pravidelné dýchání.

Začátek cvičení nemá obsahovat skoky a odrazy, mohou poškodit svaly. Počet opakování a trvání cviků se postupně zvyšuje.

Krajně nevhodné je vzpírání a zvláště v době růstu je třeba se vyvarovat také přenášení zátěže na růstové chrupavky. Posilování se ale není nutné vzdávat, je ovšem potřeba začínat s předchozí instrukcí a znát správnou techniku cvičení. Nikdy se nesmí začínat s příliš velkou zátěží.

Kde je riziko?

V žádném sportu nelze nikdy zcela vyloučit riziko úrazu, ale můžeme se snažit takové nebezpečí co nejvíc omezit. Právě dostatečné rozcvičení je jednou z možností. Pokud jde o hromadné sportování, například i ve škole, musí vedoucí rozdělit družstva podle schopností a ne mechanicky jen podle věku.

Nikdo by neměl sportovat unavený nebo zraněný, případně za nevhodných povětrnostních podmínek. Na riziko a úspěch sportu má také dodržování pitného a stravovacího režimu.

Bezpečnost sportů můžeme obecně rozdělit do několika kategorií, hemofilici zvláště by si měli rozmyslet, do čeho se chtějí pustit. Z tohoto hlediska rozlišujeme několik skupin sportů:

- 1 - bezpečné
- 2 - lehce rizikové
- 3 - středně rizikové
- 4 - značně rizikové
- 5 - nebezpečné

Mezi ty jednoznačně bezpečné můžeme zařadit například chůzi, plavání, golf, Tai - Chi nebo lukostřelbu.

Následují lehce rizikové, k nimž je třeba přistupovat už s určitou obezřetností. Hovoříme třeba o cyklistice, kruhovém tréninku, kulturistice, cvičení na míči, spinningu nebo kondičním posilování.

K ještě většímu riziku směřují aerobik, bowling, tanec, rekreační potápění, skákání přes švihadlo, trénink na lezecké stěně, běh, běžky a ski-alpinismus, tenis a stolní tenis, případně jóga.

Skupinu značně rizikových sportů reprezentují například horské kolo, rafting, košíková, jízda na kajaku a kanoi, gymnastika, jízda na koni, bruslení, vodní lyžování, všechna bojová umění, squash, skateboarding, hloubkové potápění, sjezdové lyžování, snowboarding, kopaná, volejbal a softbal.

Do poslední skupiny vyloženě nebezpečných sportů řadí ortopéd MUDr. Radovan Kubeš jednoznačně box, ragby, hokej, motorismus, vzpírání, horolezectví, trampolínu a zápas.

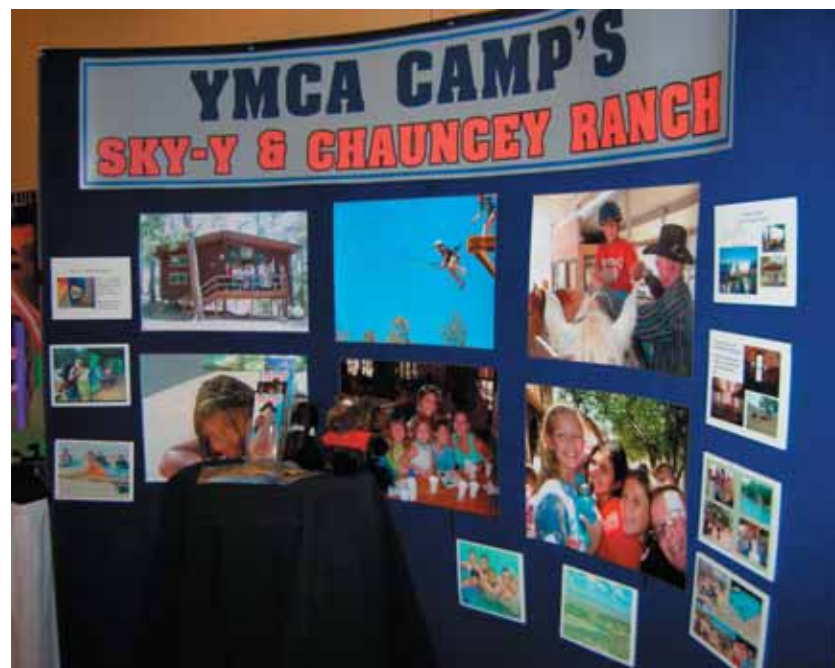
Na klasifikaci sportovních odvětví do různých skupin nebezpečností může mít každý svůj názor, tento je podložený objektivními fakty i zkušeností lékaře, který přichází do styku s úrazy velice často.

O účelnosti a pozitivním vlivu sportu i na hemofiliky nemůže být sporu. Je ale nutná patřičná dávka individuální volby a rozvahy. Sportování se nesmí zásadně zakazovat, ale spíše usměrňovat ke vhodným aktivitám. Sport má přinášet především radost a potěšení - ne bolest a utrpení.

Konference vedoucích hemofilických táborů

Pro zlepšení táborových programů začala Hemofilická asociace v Phoenixu, ve spolupráci s farmaceutickou firmou WYETH, s organizováním tzv. NACCHO konference (North American Camping Conference of Hemophilia Organizations), která se zaměřuje na vzdělávání vedoucích organizujících letní hemofilické tábory pro děti s hemofilií po celé Severní Americe. Od roku 2003, kdy proběhl I. ročník, se NACCHO rozrostla o 52 letních táborů sloužících přibližně 2.500 dětem z celé Severní Ameriky. Od roku 2007 se konference začínají účastnit

i mezinárodní zástupci hemofilických asociací organizující letní hemofilické tábory. Ta letošní přivítala vedoucí z 10 zemí mimo Severní Ameriku. Cílem je podpořit a zlepšit průběh táborů a poskytnout pořádajícím organizacím nové zkušenosti a myšlenky s postupným rozvojem. V tomto případě bych se rád zmínil o některých důležitých aspektech z programu letošní NACCHO, které nám mohou být vodítkem k zefektivnění naší práce a potažmo k dosažení toho, aby se dítě cítilo na táboře co nejlépe. Především bychom měli mít jasno v tom, proč tábory dělá



Konference pro vedoucí hemofilický kempů v USA

Světový den hemofilie Motokáry 2008





me a pro koho je děláme. Základní poznatky o lidech, správná komunikace, práce v týmu, flexibilita, zodpovědnost a tvořivost nám mohou pomoci v získání sebedůvěry a v budování si respektu. Co nám, vedoucím a instruktorům může nejvíce vyhovovat, je, že nás děti opravdu respektují. Dítě může být obzvláště potěšeno, když o něm víte základní osobní informace ihned na začátku tábora. Ať už je to jméno, věk, bydliště, dítě ihned vycítí, že se o něj opravdu zajímáte a staráte. Taktéž je nesmírně důležité stanovit si určitá pravidla, která během tábora budou dodržovat nejenom děti, ale i vedoucí. Pokud však, z pozice dítěte, dochází k neustálému narušování pravidel, neplnění si úkolů či k závažnému porušení kázně, má hlavní vedoucí právo oznámit tuto skutečnost rodičům a tábor pro něj v tomto případě předčasně ukončit. Jakmile však dochází k porušení pravidel ze strany vedoucího, veškerá zodpovědnost v tomto případě přísluší hlavnímu vedoucímu, který by měl posoudit závažnost situace a případně okamžitě vyloučení tohoto člověka z tábora. Je totiž velmi důležité, aby se dítě na táboře cítilo spokojeně! Toto by mělo být hlavní ideou každého tábora! Když děti poslouchají, mají zájem o program tábora, měli bychom je pochválit a dle mého názoru i povzbudit, aby i nadále vytrvali a tábor si skutečně užívali. Zrovna tak zaslouží uznání, když jsou aktivní při určitých denních činnostech a když se dobře zhostí některých důležitých úkolů. Děti jsou přirozeně zvědavé a aktivní. Proto je vhodná srozumitelná a otevřená komunikace mezi vedoucím a dítětem. Toto napomáhá ke zlepšení vztahu, který je založený na vzájemné důvěře. Můžeme se zde pozastavit u některých otázek, které si dítě po příjezdu na tábor může klást: Jaká jsou pravidla? Co všechno si tu můžu dovolit? Jak se tábor odlišuje od domova či školy? Bude se mnou vedoucí zacházet jinak než moji rodiče? Přirozeně, některé věci budou různé, některé stejné. Cílem pro nás, vedoucí, je, abychom dětem na tyto otázky dokázali co nejlépe odpovědět. Už tím, že jim poskytneme přátelství, které funguje jako společenská a psychická podpora a přispívá k pocitu sounáležitosti k určité skupině sobě rovných.

Dále bychom se měli snažit vytvořit jim takové prostředí, které nerozlišuje mezi hemofilikem a jeho zdravými kamarády. Každému hemofilikovi dát možnost vyzkoušet si aktivity, které v běžném životě z důvodu svého onemocnění praktikovat nemůže a rozvinout u něj schopnost postarat se sám o sebe (především kurz auto-aplikace krevního derivátu). Při vzájemných hrách a aktivitách nabídat děti k obezřetnosti a opatrnosti vůči sobě navzájem, aby nedocházelo ke zranění a následnému krvácení. Na základě toho, musí vedoucí zpracovat hry a soutěže tak, aby byly zvládnutelné a dostupné pro každého hemofilika!

Dobré společenské zázemí přispívá k tomu, že se nám děti na tábory budou vracet a budou se jich zúčastňovat rády. Pevně věřím, že je tomu tak i v rámci letních hemofilických táborů v České Republice.

Tímto jsem se s vámi chtěl podělit o několik poznatků z letošního NACCHO, která je jedinou národní konferencí zabývající se vzděláváním vedoucích organizujících letní tábory pro děti s hemofilií. Měl jsem rovněž možnost setkat se s několika vedoucími, kteří organizují pobyty ve svých zemích (Salvador, Porto Rico, Mexiko, Rumunsko) a mnoha dalšími. Co považuji za velký úspěch je fakt, že byl dán prostor i prezentaci českého hemofilického tábora v Ondrášově Dvoře, který se tak začlenil do mezinárodního programu letních hemofilických táborů v rámci NACCHO. Americká strana vyjadřuje své uznání a poděkování všem, kteří se v naší zemi věnují hemofilikům, zvláště pak organizování pobytů pro ně.

Já osobně bych rád poděkoval Radě ČŠH, která mi dala možnost zúčastnit se NACCHO. Dále pak za vstřícné přijetí zástupcům Hemofilické asociace v Phoenixu, kteří pro nás, zúčastněné, připravili opravdu zajímavý program.

Martin Bohùn

LÁZNĚ NA KRÍŽEK

Hemofilici mají i nadále možnost využít komplexní lázeňské léčby jako součást léčby v době pracovní neschopnosti. Navštivte patričního lékaře a požádejte ho o sepsání žádosti.

Jde o indikaci VII/5 (hemofilická artropatie) dg M 362 Artropatie hemofilická (D66-D68+), která přísluší třem osvědčeným lokalitám: Klimkovicím, Teplicím a Jáchymovu. Indikační seznam pro lázeňskou péči obsahuje vyhláška MZ č. 58 /1997 Sb., doba léčeni je stanovena na 21 dní. Komplexní lázeňská léčba znamená, že se odbyvá v rámci nemocenských dávek a není nutné na ni čerpat dovolenou. Zájemce hradí pouze lázeňský poplatek 10,- korun za den a nově i denní regulační poplatek ve výši 60,- Kč, pokud se spokojí se standardem.

Předem uvažujte o termínu pobytu a místu. Platnost schváleného lékařského návrhu na komplexní lázeňskou péči je tři měsíce od data jeho vystavení. Požádejte proto ošetřujícího lékaře o sepsání návrhu na lázeňskou péči zhruba tři měsíce před uvažovaným termínem a nechte do návrhu uvést i požadované lázně. Lékař doplní nálezy a vy si zařídíte také doporučení z hematologického centra. Vyplněný návrh se předá zdravotní pojišťovně.

Potom už očekávejte termín nástupu do některých výše uvedených lázní. Těm, kteří nejsou schopni absolvovat cestu veřejnou dopravou, může potvrdit ošetřující lékař žádost o odvoz do lázní sanitkou nebo proplacení dopravy soukromým vozidlem.

Sanatoria Klimkovic jsou lázně, jejichž základem je mimořádný přírodní léčebný zdroj, třetíhoří, vysoce koncentrovaná jodobromová solanka. Specializují se na léčbu pohybového ústrojí a neurologické nemoci dětí i dospělých, gynekologická a cévní onemocnění. Mezi procedury vhodné pro hemofiliky se řadí cvičení v bazénu, přírodní jodobromová koupel, perličková koupel, rehabilitační cvičení, rehabilitační plavání, reflexní masáž, parafinoterapie, kryoterapie, léčebný tělocvik a Träbertovy proudy.

Po lékařské konzultaci se můžete zajímat také o lymfatickou drenáž, bylinnou koupel, magnetoterapii, klasickou nebo podvodní masáž, případně mobilizaci periferních kloubů a páteře, psychoterapii, diatermii, fitness centrum, posilovnu, inhalaci nebo přírodní uhličitou koupel. Předpokládáme, že z léčebných kúr asi nebude nikdo vyžadovat jen plynové injekce.

Celý areál poskytuje všude bezbariérový přístup, základní sortiment v obchodech, kulturní programy a nepřetržitou službu lékaře. Všichni členové svazu, kteří už péči Klimkovic okusili, ji vřele doporučují.

O dalších dvou lázeňských místech nemáme z bezprostředního podání žádné zprávy o zkušenostech, připojujeme tudíž jen běžné dostupné informace.

Lázně Teplice v Čechách léčí obdobně choroby a využívají obdobné procedury. Přírodní léčivý zdroj Pravřídlo je středně mineralizovaná termální, hypotonická minerální voda hydrogenuhličitano-síranosodného typu se zvýšeným obsahem uroidů. Její teplota je 38,5 °C, celková mineralizace 1 026 mg/l.

Přírodní léčivý zdroj Hynie má teplotu 44,50 °C a celkovou mineralizaci 1 319 mg/l.

Lázně v Jáchymově léčí koupelemi s radonem, výrazně zlepšují hybnost kloubů, zvyšují obranyschopnost organismu, pozitivně ovlivňují hodnoty krevního tlaku a zlepšují prokrvení. Koupele jsou podávány o teplotě 35 - 37 °C s radonem po dobu dvaceti minut s ideální koncentrací radonu 4000 - 4500 Bq/litr. K dosažení léčebného úspěchu je zapotřebí 18 koupelí.

Kromě komplexní lázeňské péče existuje i tak zvaná příspěvková. Tady hradí pojišťovna pouze léčení a každý si musí zaplatit ubytování a stravu, což bývá kolem 500,- korun denně. Na vlastní náklady jde samozřejmě i doprava.

Délka takového pobytu je 21-28 dní, podle zdravotní indikace a také se uskutečňuje na základě návrhu vystaveného lékařem. Ten poté schvaluje revizní lékař zdravotní pojišťovny kli-

enta. Nastoupit na příspěvkovou lázeňskou léčbu je třeba nejpozději do šesti měsíců od data vystavení návrhu.

Pokud má pacient revizním lékařem schválený doprovod, hradí mu pojišťovna stravu a ubytování.

Třetí formou je léčebný lázeňský pobyt samotné lázně, v tomto případě si pojištěnec hradí veškeré náklady sám. Délka pobytu je individuální, není nutné schválení revizním lékařem, podmínkou je pouze doporučení obvodního lékaře.

VELKÉ LOSINY 2008

Ve dnech 9. - 17. května proběhl v lázních Velké Losiny další ročník rekondičního pobytu dospělých hemofiliků. Pro letošní rekondiční pobyt dospělých hemofiliků jsme vybrali nový objekt pro ubytování. Jednalo se o dvoupodlažní penzion se 2 - 4 lůžkovými pokoji, který lépe než předchozí objekt vyhovoval požadavkům účastníků. Kromě penzionu, který byl rezervován pouze pro nás, jsme využívali také přilehlou zahradu. Na ní umístěný gril a altánek nám rovněž velmi dobře posloužily. Také stravování bylo zajištěno na novém místě a myslím, že ke spokojenosti všech.

O programu, který zahrnoval avizovanou rehabilitaci, vodoléčbu a další společné aktivity, jsem napsal mnoho řádek již v minulých letech a proto raději níže přikládám názory a pocity třech účastníků pobytu.

Celkově letošní rekondici dospělých považuji za velmi vydařenou a těším se na společné setkání v příštím roce.

Za organizátory Michal Skořepa

Vedle klasického lázeňského léčení existují ještě rekondiční týdenní pobyty, nabízí je řada lázní a můžete si vybrat ten, který je podle vás nejhodnější. K rezervaci není třeba žádné lékařské doporučení.

Stejně je tomu i s rekondičními víkendovými pobyty pro klienty, kteří chtějí načerpat nové síly v příjemném prostředí. K rezervaci opět není zapotřebí lékařského doporučení.

Zde uvádíme postřehy některých účastníků pobytu:

Od 9.5.2008 d 17.5.2008 jsem se zúčastnil rekondičního kurzu pro hemofiliky v lázních Velké Losiny. Tohoto kurzu jsem se účastnil poprvé a byl jsem velmi překvapen organizací kurzu., který vedl pan Michal Skořepa a velkým pomocníkem mu byl Rudolf Kočárek. Jednalo se nejen o citlivost při ubytování vč. sociálního zařízení (účastník jsem), ale celkové péče po celou dobu kurzu.

Především jsem po diskuzi s ostatními účastníky zjistil, že moje dávky faktoru VIII jsou nedostatečné, aplikoval jsem si na veškerá krvácení jen 500 jednotek. Vzhledem k mé váze bych měl používat alespoň 1000 j (důležitý je vzorec pro aplikaci v každé injekci). Bohužel jsem o tomto nebyl na Hematologickém odd. vůbec informován. Zkušenosti hemofiliků z menších měst, nebo vesnic po celé republice jsou podle mého mínění velmi chabé. Už proto, že žádosti o domácí léčbu faktorem, se setkává s velmi konzervativním postojem tzv. hematologů (cena, která je ručně vypsána na jednotlivé injekci člověka zaráží). Jenom bych chtěl ostatním připomenout, že náklady spojené s cenou injekcí nejsou do nákladů krevní poraden a jsou placeny mimo a to přímo pojišťovnou.

Byl jsem velmi překvapen přístupem rehabilitační sestry Nadi, která o nás velmi dobře pečovala. Ukázala mi jakým způsobem mám procvičovat lokty, ramena byl jsem překvapen, že se mi za tak

krátkou dobu povolil již tak dlouho ztuhlý pravý loket. Vodoléčba, které jsem se účastnil mi určitě pomohla nejen po fyzické, ale i po psychické stránce. Jsem přesvědčen, že se dalšího rekondičního kurzu, pokud mi to moje zdravotní a pracovní možnosti dovolí, jistě zúčastním.

Vě Velkých Losinách jsem se seznámil s velmi příjemnými a vstřícnými lidmi, kteří mi pomohli objevit i nové možnosti aplikace preparátů pro srážlivost.

Již dnes mohu říci, že se těším na příští setkání v dalším rekondičním kurzu v příštím roce.

Petr Rosa

Letos jsem se rozhodl po sedmi letech zúčastnit rekondičního pobytu pro dospělé hemofiliky, který se konal ve Velkých Losinách. Musím říci, že tento pobyt se mně líbil po všech stránkách. Ubytování jsme měli v hezkém prostředí, byl jsem spokojen i se stravou. Příjemné byly vířivé koupele a plavání v bazénu se sirnou vodou, velmi mně prospělo cvičení s rehabilitační pracovníci Nadou. Zábavné

a plné legrace byly také společenské večery a celková přátelská atmosféra. Po pobytu cítím alespoň mírné uvolnění ve všech artropatiích postižených kloubech a zlepšení celkové kondice. Všem vřele doporučuji.

S pozdravem Petr Cencinger

Jako jeden z účastníků pobytu hemofiliků ve Velkých Losinách děkuji Michalu Skořepovi za organizaci a zajištění příjemného prostředí. Také moc děkuji za příjemnou a citlivou rehabilitaci Nadě. Omlouvám se, že neznám její příjmení, ale její šikovné ruce byly významným příspěvkem pro náš pobyt. Po mém prvním pobytu ve Velkých Losinách v minulém roce se již těším na ten příští a přeji Michalovi, aby měl sílu ho pro nás opět přivítat. Děkuji za velmi hezké vztahy a kamaráctví všem, se kterými jsem se mohl ve Velkých Losinách potkat. Nadě, Zdeňko, Moniko, Michale, Rudo, Zdeňku, Petře, Jirko a další, děkuji a těším se opět nashledanou.

Václav Sochr

RADA TĚM, CO MAJÍ POTÍŽE S KLOUBY

Víme dobře, že ne všichni lékaři jsou zcela informováni o správném postupu léčby kloubů postižených hemofilickou artropatií. Ukažte jim odborný materiál.

Na webové adrese <http://www.cls.cz/seznam-doporucenych-postupu> najdete Projekt Ministerstva zdravotnictví ČR zpracovaný Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně za podpory grantu IGA MZ ČR 5390-3. Mezi Doporučené postupy pro praktické lékaře byl zařazen materiál Hemofilická artropatie a další postižení pohybového aparátu krvácivými stavy.

Autor: MUDr. Radovan Kubeš Reg. č. a/113/207

Gesce: odborná společnost ortopedická a traumatologická
358/07

	k 1.1.2007	k 31.12.2007		
Peněžní hotovost v pokladně	13 635,00	26 303,00		
Stav běžného účtu	113 667,39	374 040,25		
Finanční prostředky celkem	127 302,39	400 343,25		
P Ř Í J M Y	Příjmy	Výdaje	Rozdíl	
Dotace MZ ČR	200 000,00			
Členské příspěvky	76 742,00			
Dary	385 000,00			
Služby	112 500,00			
Běžný účet (úrok/vedení účtu)	39,60			
Členské příspěvky EHC		2 158,65		
Členské příspěvky SHF		3 561,27		
Telefonní poplatky + Internet		52 847,22		
Poštovné		12 668,50		
Drobný kanc. materiál		1 079,98		
Obálky		3 326,09		
Papír		813,43		
Spotř. mat., tonery, pásky		7 068,00		
Pronájem		3 050,00		
Drobný majetek		6 250,00		
Oprava techniky, údržba				
Tiskové práce		6 354,60		
Ostatní režijní výdaje		8 947,00		
Nákup služeb		76 070,00		
Cestovní náhrady		25 215,00		
Poplatky bance		2 955,00		
Hemofilický zpravodaj		34 927,50		
Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		24 190,00		
Odvod daně F.Ú. (srážková daň za DOPP)		5 010,00		
tábory rekon-dice	* LHT	124 430,00	307 441,50	-183 011,50
	* Rekondice dospělých - Velké Losiny	24 500,00	48 253,00	-23 753,00
	* Chorvatsko	42 000,00	57 544,00	-15 544,00
	Součet příjmů a výdajů	965 211,60	689 730,74	
	O S T A T N Í			
	Nevyčerpaná dotace z roku 2006		2 440,00	
	Průběžné položky			
	Příjmy a výdaje celkem	965 211,60	692 170,74	273 040,86

V Praze dne 1. března 2008
Zpracoval: Václav Tóth - pokladník ČSH



Vydává: Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2
Bankovní spojení: ČSOB, Praha 2, č.ú.:3373910/0300; IČO 00676161
Telefon: předseda - 603 281 216; sekretariát - 777 078 509
e-mail: info@hemofilici.cz; chs.vondryska@pvtnet.cz; m.bohun@hemofilici.cz;
m.skorepa@hemofilici.cz
<http://www.hemofilici.cz>
Redakce: František Vondryška, Bc. Michal Skořepa, Václav Tóth, Martin Bohún,
Karel Holaň, Petr Slunský, PhDr. Vladimír Dolejš
Neprodejné, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 1.000 ks, ročník 2008
Číslo registrace: MK6244/92