

Jan Pajer (12 let/years)



Jmenuji se Honza Pajer a jsem hemofilik. Rád hraju fotbal, ale nemůžu ho hrát tak, jak bych chtěl. Nejsem na prevenci, takže se občas stane, že se zraním. To potom musím do nemocnice, abych si píchl faktor IX, který mi chybí, a proto se mi krev nesráží dobře. I když jsem hemofilik, mám hodně zájmů. Rád plavu, hraji hry na PSP a čtu knížky.

My name is Honza Pajer and I'm a hemophiliac. I like playing soccer but I can't play it in a way I'd like to. I don't use any prophylaxis and sometimes I injure myself. Then I have to go to the hospital to get an injection of the lacking factor IX which causes bad coagulation of my blood. Although I'm a hemophiliac, I have many hobbies. I like swimming, playing computer games and reading books.

Matyáš Malý (3 let/years)



Jmenuju se Matyáš a mám středně těžkou formu hemofilie A. I tak jsem hodně divoký a neposlušný, rád jezdím na kole a doma koukám na Shreka a Dobu ledovou. Miluju všechny druhy těstovin, ale úplně nejradši mlsám lentilky, hroznový cukr a tic tac. V září nastupuju na každodenní docházku do mateřské školky a myslím, že už teď by měly mít paní učitelky oprávněné obavy. Aspoň to tvrdí mamka :-)

My name is Matyáš and I have the moderate form of hemophilia A. I'm still quite lively and disobedient, I like riding my bicycle and watching Shrek and Ice Age at home. I love all kinds of pasta but most of all, I love Smarties, grape sugar and Tic Tacs. I'll start my daily kindergarten attendance in September and I think the teachers should be afraid of me just now. That's what my mum says :-)

Adam Racek (7 let/years)



Jmenuji se Adam a mám von willebrandovu nemoc. Žije se mi s tou nemocí skoro stejně, jako ostatním zdravým dětem. Jen nesmím dělat nějaké sporty a musím být na sebe víc opatrný. Hlavně musím dávat pozor, abych se zbytečně nezranil. Když si totiž natluču, musím si zranění ledovat, vzít prášek nebo injekci na zastavení krvácení. Léky si proto vozím všude s sebou.

My name is Adam and I have the Willebrand disease. My life with the disease is nearly the same as the life of other healthy children. I'm only not allowed to go in for some sports and must take greater care of myself. I must be especially careful to avoid any needless injury. When I

bruise my body, I must put ice on the injury, take a pill or an injection to stop the bleeding. I thus take my medicines everywhere with me.

Vítek Kučaba (6 let/years)



Jsem Vítek a těším se do školky, kam v září konečně nastoupím, doted' mě tam kvůli hemofilii nechtěli vzít. Moc rád běhám s kamarády, hraji si s legem. Baví mě plavání, ale protože mám centrální žilní katetr, abych dostával léky, moc do vody nemůžu. Až budu velký, chtěl bych být pošťák a nosit lidem dopisy.

My name is Vítek and I'm looking forward to the kindergarten. I will finally start going there in September; they did not want to admit me there until now because of my hemophilia. I like running around with my friends and playing with Lego. I like swimming but because I have a central venous catheter for getting medicines, I'm not allowed to be in water too much. When I grow up, I'd like to be a postman and to bring

letters to people.

Josip Šuto (5 let/years)



Nedávno jsem prohlásil, že hemofilii nesnáším a nechci být hemofilik a ptal jsem se mamky, kdy přestanu být hemofilik. Nenávidím injekce! Ale vlastně mi vadí jenom to píchání. Jinak mám fajn rodinku, dva bráchy - jeden je taky hemofilik a ten malý není.

I've said recently I hate hemophilia and I don't want to be a hemophiliac and I asked my mum when I stop being a hemophiliac. I hate injections! But I really mind the pricks only. And I have a fine family, two brothers – one of them is also a hemophiliac and the little one isn't.

Lovre Šuto (14 let/years)



Hemofilie mi nepřekáží, vlastně si ji vůbec neuvědomuju. Obtěžuje mě jenom, že si musím píchat injekce. Ale stejně jsem rád, že je náš nejmladší bratr Zoran (7 měsíců) úplně zdravý. Už jsem v podstatě zapomněl, že mě hemofilie občas omezuje v pohybu a bývají problémy s účastí na školních akcích. Mamka mi sice občas překazí

spoustu báječných aktivit, ale výborně plavu a hraju na cello. Ostatní říkají, že jsem talentovaný.

Hemophilia doesn't mind me; I'm just not aware of it. Shots application is the only thing that bothers me. But I'm still glad our youngest brother Zoran (7 months) is absolutely healthy. In fact, I've forgotten that hemophilia sometimes limits my moves and there are some problems with my participation in school events. My mum sometimes puts a check on many super activities but I can swim perfectly and play the cello. People say I'm gifted.

Tobiáš Ptáček (3 let/years)



V rodině už hemofilii máme, takže není tak těžké se s tím vyrovnat. Dělán všechno jako ostatní zdravé děti. Rodiče mě pod dohledem vedou, abych se zapojoval. Mám rád auta a motorky. Jezdím jako ďábel. :) Sbíráám hlavně audiny, mercedesy a škodovky. Mám rád i značku adidas. Mamce doma pomáhám s úklidem, ale málo spím. Dvakrát týdně musím jezdit do Motola, abych si do žíly aplikoval faktor. Jinak jsem zdravé dítě. :)

We've already had hemophilia in our family and so it's not so difficult to cope with it. I do everything like other healthy children. My parents encourage me to get involved. I like cars and bikes. I drive them as a devil :-). I collect mainly Audi, Mercedes and Skoda cars. I also like Adidas. I help my mum with doing the rooms but I sleep a little. I have

to go to the Motol Hospital twice a week to have the factor applied intravenously. Otherwise I'm a healthy child :-)

Patrik Zmij (14 let/years) a Veronika Zmijová (12 let/years)

Patrik



To, že jsem hemofilik, už moc neřeším. Díky preventivní léčbě jsem jako ostatní. Naštěstí nejsem sportovec po tátovi, ale baví mě spíš kytara, sbírání Lega a Minecraft. V současné době nemám tolik úrazů. Ve škole mě berou takového, jaký jsem, i když jim občas překážím na tělocviku.

I've not been dealing too much with the fact I'm a hemophiliac. I'm like the others thanks to the preventive therapy. I'm fortunately not a sportsman like my father but I prefer rather playing the guitar, Lego collecting and Minecraft playing. At present, I haven't so many injuries. At school they take me the way I am although I sometimes keep them back at PE lessons.

Veronika

Mám brácha hemofilika. I když spolu často nesouhlasíme, nikdy jsme se nepoprali. Snažíme se problémy řešit domluvou. Občas se pohádáme, ale většinou jsme kamarádi. S bráchou můžu jezdit na hemofilické tábory, za což jsem ráda. Poznala jsem tam spoustu fajn lidí. I když mě brácha někdy štve, přála bych mu, aby byl zdravý.

My brother is a hemophiliac. Although we often disagree with each other, we've never come to blows. We've been trying to solve our problems amicably. We sometimes quarrel but we are friends for the most part. I can go to the holiday camps for hemophiliacs with my brother and I'm glad for it. I've met many fine people there. Although my brother sometimes annoys me, I wish he was healthy.

Lukáš Kratochvíl (14 let/years)



Můj příběh je hodně složitý a hodně těžko se popisuje, ale nakonec "všechno jde, když se chce." Život těžkého hemofilika - aspoň co se mě týče - nebyl lehký. Měl jsem spoustu problémů. V mých třech letech se rodiče rozvedli, v tu dobu jsem to moc nevnímal, ale matka sotva našetřila na jídlo. Samozřejmě jsou na světě mnohem horší věci...

Z problémů, které jsme měli nás vytáhl Hemojunior. Zpřijemňuje nám život tím, že jezdíme na různé akce k moři, na tábor, doprovázeli jsme fotbalisty Dukly Praha a zahráli si s nimi zápas. Seznámil jsem se tu s mnoha dobrými kamarády. Myslím si, že hemofilici z Hemojunioru a ČSH jsou pro mě něco jako druhá rodina.

Teď se věnuji hře na kytaru, a to mě žene dopředu. Mám sen a můžu se po něm natáhnout. Chtěl bych založit rockovou kapelu. Ve školce jsem moc kamarádů neměl, ve škole zase učitelky neuměli vyslovit slovo "hemofilie", což mě dost mrzelo. Nikdo není dokonalý, a proto si máme vážit toho, čeho jsme dosáhli.

My story is complicated a lot and it is quite difficult to describe it but after all, you can do everything if you want. My life of a severe hemophiliac was not simple. I had plenty of problems. My parents divorced when I was three. I didn't understand it too much at that time but my mum had barely managed to earn money for the food. Well, there are of course much worse things in the world...

Hemojunior has helped us out of the tight corner. It makes our life more pleasant by taking us to various events by the sea or to summer camps; we have also accompanied the Dukla Praha soccer players and played a match with them. I've met many good friends there. I consider the hemophiliacs from Hemojunior and the Czech Society of Hemophilia to be my second family.

I play the guitar a lot at present, which pushes me forward. I have my dream and I can reach out for it. I'd like to found a rock band. I didn't have many friends in the kindergarten and at school, the teachers were even not able to pronounce the word "hemophilia" and I was quite sorry for that. Nobody is perfect and thus we should esteem all what we've achieved.

Matyáš Slavík (14 let/years)

Chodím do osmé třídy. Jsem lehký hemofilik s kombinací von Willebrandova choroba - lehká forma. Hemofilie mě sice moc neomezuje, ale stejně jako ostatní nejsem. Mám hodně zájmů: počítač, browser hry, televizi a čtení knih. Jednou bych chtěl být chemikem.

I attend the eighth class. I have mild hemophilia in combination with the Willebrand disease – mild form. Hemophilia doesn't limit me too much but I'm not like the others anyway. I have many hobbies: computer, browser games, TV, and books. I'd like to be a chemist someday.

Eliška Slavíková (12 let/years)

Chodím do šesté třídy a jsem Matyášova sestra. Já sama mám von Willebrandovu chorobu - lehkou formu. Baví mě kreslit, zpívat, číst, jezdit na kole, lyžovat a lézt po stromech. Nebaví mě učit se a uklízet. Mám ráda psy, kočky, nákupy a koukání na televizi a počítač. Nemám ráda hmyz, prohlídky zámků a hradů a školu. Chtěla bych jít na střední zdravotní školu, protože mě to velmi zajímá, baví a chtěla bych pomáhat lidem, kteří jsou nějak nemocní.

I attend the sixth class and I'm Matyáš's sister. I myself have the Willebrand disease – mild form. I like drawing, singing, reading, riding my bicycle, skiing, and climbing the trees. I don't like learning and doing the rooms. I like dogs, cats, shopping, and watching TV and computer. I don't like insects, castle seeing, and school. I'd like to study the school for nurses because I'm interested in it quite a lot. I'd like to help people who are ill.

Jiří Plewa (3 let/years)

Úskalími hemofilie se snažím proplouvat jako ostřílený námořník. A i když se občas nevyhnu nehodě, úsměv z tváře se mi jen tak neztratí :)

I've been trying to ride out the hemophilia storm like an old sailor. Although I sometimes don't avoid an accident, I haven't lost my smile :-)