

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

## 1-2/2002

Ročník XII.

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3

### Milí priatelia,

po dlhšom čase opäť k Vám prichádza ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu, tento krát dvojčíslo. Prvé číslo v priebehu 1. polroka 2002 nevyšlo z vážnych technických príčin a pevne dúfame, že sa to už v najbližšom čase opakovať nebude a bude k Vám prichádzať pravidelne, minimálne dvakrát do roka.

Prežívame posledné dni roka 2002 a každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním, aký bude nový rok 2003, čo nám prinesie, mnohí s pocitom „veď je to rok ako každý iný“. V tomto období sa každý z nás obzrie dozadu a hodnotí výsledky svojej práce v tomto roku.

Rok 2002 bol pre SHZ rokom protikladov. Na jednej strane úspešný tím, že mnohí z Vás ste preukázali priazeň a podporu našej organizácii a pomohli ste nám pri zháňaní poukazovateľov 1% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Ďalej sme boli úspešní pri kandidatúre na usporiadanie 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia, ktoré sa uskutoční v júni 2004 v Bratislave, na Slovensku. Na druhej strane nás veľmi zaskočili technické problémy s výpočtovou technikou a archiváciou množstva dát organizácie za posledné dvanásťročné obdobie. Aj napriek týmto problémom sa funkcionári SHZ snažili udržať chod a činnosť organizácie v plynulosti. Až na publikačnú činnosť si myslím, že sa nám to podarilo.

V tomto roku sme okrem 11. ročníka detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turč. Tepliciach zorganizovali jubilejný V. rehabilitačný tábor na Balatone, ďalej sme zorganizovali po druhý krát rehabilitačný pobyt pre maloleté deti s rodičom a napokon koncom roka ďalší Rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2002 nedá mi a samozrejme nesmiem zabudnúť práve na všetkých, ktorí pochopili výzvu našej organizácie a aktívne sa pripojili ku získavaniu 1% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Vaša aktivita bola pre mňa osobne milým prekvapením a pre mňa a funkcionárov SHZ záväzkom do budúcnosti skvalitňovať činnosť organizácie pre prospech Vás – všetkých členov SHZ.

**Preto dovoľte sa mi všetkým Vám za podporu a pomoc pri 1% dani v roku 2002 úprimne poďakovať. Srdečná vďaka!**

Aj začiatkom ďalšieho roka 2003 bude možnosť sa pripojiť k tejto možnosti získania finančných prostriedkov formou, tzv. 1% dani (bližšie informácie získate z priložených letáčikov a z článku vo vnútri tohoto čísla), ktorá sa zdá bude rozhodujúcou pre činnosť našej organizácie nielen v nasledujúcom, ale aj v ďalších rokoch.

1% daň je historickou šancou pre našu organizáciu získať väčšie množstvo finančných prostriedkov na celoročnú činnosť a aktivity, ale hlavne je zrkadlom záujmu a aktivity našich členov o činnosť a napredovanie našej organizácie.

Pevne verím, že Vaša aktivita v tejto činnosti neochabne, ale naopak, dobrý výsledok z roka 2002 bude dobrým východným bodom pre rok 2003 a pomôžete nám tak, ako tohto roku aj na budúci rok 2003. Zároveň dúfam, že sa k nám pripoja aj ďalší.

**Potrebujeme pomoc Vás všetkých, pomôžte nám!  
Pomôžte SHZ a mi sa budeme snažiť pomáhať Vám všetkým!**

Čo iné sa dá prežiť lepšie v zdraví, ak nie vianočné sviatky? Veľa lásky, radosti, porozumenia, ľudskej spolupatričnosti, zábavy. Ak z toho vylúčime priveľkú hojnosť na stole, to všetko nám iba pomôže nabrať silu, zdravie a krásu až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto všednom hektickom živote.

Na záver mi dovoľte zaželať Vám príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji a dostatku a v roku 2003 veľa zdravia, šťastia, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých priání.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## **1% daň – Historická šanca pre nás všetkých a SHZ**

**Potrebuje pomoc Vás všetkých, pomôžte nám!**

**Pomôžte SHZ a mi sa budeme snažiť pomáhať Vám všetkým!**

## **OBSAH**

Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ .....	3
Uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ .....	4
XI. rehabilitačný tábor .....	5
V. rehabilitačný tábor na Balatone .....	6
VI. rehabilitačný tábor na Balatone v roku 2003 .....	6
II. pobyt pre maloleté deti s rodičom .....	7
III. pobyt pre maloleté deti s rodičom v roku 2003 .....	7
Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov .....	8
IV. mládežnícky letný tábor EHC – 2003 .....	8
III. hemofilický ples .....	9
Plán hlavných činností SHZ v roku 2003 .....	10
1% daň – Historická šanca SHZ .....	11
17. výročná konferencia EHC na Slovensku 2004 .....	12
Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE .....	12
Osobné poďakovanie .....	14
Okienko pre deti .....	14
SHZ na internete .....	18
Hemihofit Time s Michalom Handzušom .....	18
Neprehliadnite! .....	18
Členský poplatok pre rok 2003 .....	18
Zmena čísla účtu SHZ v Slovenskej sporiteľni .....	19
Výzva k sponzorstvu .....	19
Návratka pre účasť na III. hemofilickom plese .....	21

**Rukopisy neprešli jazykovou úpravou**

# ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

**Miesto:** jedáleň Domova mládeže SPgŠ Turčianske Teplice  
**Dátum konania:** 3. august 2002  
**Prítomní:** 111 členov SHZ

## **Program rokovania:**

- Otvorenie rokovania
- Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
- Správa Revíznej komisie o hospodárení za rok 2001
- Rehabilitačné tábory SHZ
- Rôzne - diskusia
- Schválenie uznesenia
- Záver

### **ad 1) Otvorenie rokovania**

Zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ otvoril predseda SHZ Ing. Janovec, ktorý privítal všetkých prítomných členov SHZ. Zároveň informoval o počte prítomných členov a skonštatoval že je prítomných 111 členov SHZ, čo predstavuje 32,2 % z celkového počtu 345 členov a teda VZ je uznášaniaschopné. Ďalej Ing. Janovec predložil návrh na zapisovateľa a overovateľa zápisnice. Na základe predloženého návrhu bol za zapisovateľa zvolený Ing. Vladimír Minčev a za overovateľa zápisnice p. Anton Tencer. Potom zasadnutie pokračovalo podľa horeuvedeného programu.

### **ad 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia**

Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia predniesol predseda SHZ Ing. Janovec. Táto činnosť sa dá stručne zhrnúť do niekoľkých oblastí, ktorým sa členovia SHZ predovšetkým členovia Republikového a Rozšíreného výboru venovali. Boli to hlavne tieto aktivity:

- uzavretie a zhodnotenie všetkých rehabilitačných táborov, konaných v roku 2001 a vyúčtovanie finančných prostriedkov, ktoré nám boli na tieto tábory poskytnuté,
- príprava všetkých rehabilitačných táborov, schválených na rok 2002, zaslanie žiadostí o poskytnutie grantov na tieto tábory,
- oslovovanie potenciálnych sponzorov, uzatváranie sponzorských zmlúv pri úspešných výsledkoch a následné poďakovanie za poskytnuté sponzorské dary,
- činnosti spojené s registráciou SHZ ako príjemcu 1% dane z príjmu, aktivizácia všetkých členov k získavaniu prispievateľov uvedeného 1%,
- príprava a vydávanie Hemofilického spravodajcu a Sociálno-právneho informátora,
- príprava a konanie II. hemofilického plesu,
- komunikácia s firmami dovážajúcimi koncentráty koagulačných faktorov, so zámerom získania finančných prostriedkov na II. hemofilický ples a koncentrátov na letné tábory,
- zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ,
- mediálna propagácia našej organizácie,
- plnenie povinností, ktoré má naša organizácia podľa platnej legislatívy

**Na záver svojho vystúpenia Ing. Janovec poďakoval všetkým členom, ktorí prispeli k získaniu finančných prostriedkov z 1 % dane z príjmu fyzických osôb. Aktivitou našich členov sa nám podarilo získať sumu presahujúcu 200 tisíc SK, čo možno pokladať za veľký úspech. Týmto úspechom sa však nesmieme uspokojiť, ale motivovať k ešte väčšej aktivite v nasledujúcom roku.**

### **ad 3) Správa Revíznej komisie o hospodárení za rok 2001**

Správu Revíznej komisie SHZ predniesol jej predseda p. Frísk. Revízna komisia pri vykonanej revízii hospodárenia zistila len menšie nedostatky týkajúce sa vypíňania cestovných príkazov pri pracovných cestách členov SHZ a pri včasnom platení členských príspevkov. Celkove však Revízna komisia vyslovila spokojnosť s hospodárením a vedením účtovnej agendy SHZ.

### **ad 4) Rehabilitačné tábory SHZ**

Na minuloročnom VZ SHZ sme si pre rok 2002 schválili konanie troch rehabilitačných táborov. Tábor pre maloleté deti s rodičom, Detský rehabilitačný tábor na Balatone, Rehabilitačný tábor detí a dospelých v Turčianskych Tepliciach. Všetky tieto tábory sa nám podarilo úspešne uskutočniť, čím sme prispeli

k príjemnému prežitiu prázdninových a dovolenkových dní mnohých našich členov a samozrejme k zlepšeniu ich zdravotného stavu a fyzickej kondície. Podrobnejšie o jednotlivých táboroch informovali ich vedúci Dr. Krkošová, Mgr. Letko a Ing. Janovec. Predseda SHZ Ing. Janovec poďakoval všetkým, ktorí sa podieľali na úspešnom konaní uvedených táborov a vyslovil spokojnosť s tým, že sa do organizovania táborov zapájajú stále ďalší, mladší členovia SHZ, ktorí takto úspešne preberajú štafetu od svojich starších skúsenejších kolegov.

#### **ad 5) Rôzne - diskusia**

V rámci diskusie vystúpili:

p. Kováčik – vyzdvihol rýchlosť predsedu SHZ pri vypracovaní formulárov potrebných pre získavanie príspevateľov 1 % dane z príjmu a ich distribúciu členom, čím sme získali určitý náskok pred ostatnými žiadateľmi o túto formu finančných príspevkov pre naše združenie,

p. Stančík – navrhol vypracovať stručný informačný materiál o našom združení, ktorý by slúžil na rýchle a prehľadné poskytnutie informácií pri oslovovaní potenciálnych sponzorov,

p. Zimulová – informovala sa o termíne vydania publikácie „Život s hemofiliou“, ako aj videokazety s cvičeniami pre detských hemofilikov, ktorá bola natočená v spolupráci s našim čestným členom, hokejovým majstrom sveta Michalom Handzušom,

MUDr. Vencelík – upozornil na problém so zabezpečením koncentrátov pre našich hemofilikov pri ich dlhodobom pobyte v zahraničí, ktorý je nutné riešiť na medzinárodnej úrovni, ďalej informoval o dovoze faktora VIII vyrobeného zo slovenskej plazmy, ktorý by mal byť realizovaný v blízkej budúcnosti.

Ing. Janovec reagoval na niektoré otázky a námety a informoval o príprave ďalšieho rehabilitačného pobytu pre dospelých, ktorý by sa pravdepodobne mal uskutočniť v mesiacoch október alebo november 2002 v Turčianskych Tepliciach. Bližšie informácie budú, spolu s prihláškou rozposlané všetkým členom SHZ.

#### **ad 6) Schválenie uznesenia**

Prítomní jednohlasne schválili uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ.

#### **ad 7) Záver**

Predseda SHZ Ing. Janovec poďakoval všetkým prítomným členom za aktívnu účasť ako aj za aktívnu činnosť v prospech združenia hlavne pri získavaní 1 % dane z príjmu. Ďalej vyzval všetkých k ešte väčšej aktivite v práci, aby sme našu činnosť, vykonávanú v prospech členov SHZ s vrodenými krvácavými ochoreniami, mohli naďalej rozširovať a skvalitňovať. Na záver zaželel všetkým veľa zdravia a úspechov v pracovnom aj súkromnom živote, zaželel šťastnú cestu domov a rokovanie Valného zhromaždenia ukončil.

Zapísal: Ing. Vladimír Minčev

Overil: Anton Tenczer

## **UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ**

### **Valné zhromaždenie berie na vedomie:**

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
2. Správu Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2001
3. Informácie o rehabilitačných a rekondičných pobytoch detských a dospelých hemofilikov, uskutočnených v roku 2002

Uznesenie bolo schválené hlasovaním jednomyseľne.

V Turčianskych Tepliciach, 3. augusta 2002

Zapísal: Ing. Vladimír Minčev

Overil: Anton Tenczer

# XI. REHABILITAČNÝ TÁBOR

V dňoch 21.7.2002 až 3.8.2002 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach v poradí už XI. Rehabilitačný tábor detí a dospelých hemofilikov. Tábor sa uskutočnil na dvoch miestach. Väčšia skupina detí bola ubytovaná v Domove mládeže a druhá skupina detí bola ubytovaná v zariadení Štátnych lesov hotela Lesník spolu so skupinou dospelých účastníkov tábora. Toto riešenie bolo nutné z kapacitných dôvodov a dospievajúcim účastníkom sa to veľmi páčilo. Vedúcim detského tábora bol po prvý krát Janko Jánošík, ktorý sa zhostil svojej úlohy veľmi dobre a sme veľmi radi, že nám rastie ďalšia skupina mladších členov, ktorá má záujem pracovať v prospech SHZ. Vedúcim rekondičného pobytu dospelých bol p. František Nutár.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Peter Bireš, MUDr. Bátorová, CSc., p. M. Benková, V. Ličková, D. Guberová, MUDr. E. Amcha, Ing. V. Mihal a mnoho ďalších. Po zdravotnej stránke sa o nás starali v 1. týždeň MUDr. D. Horváthová z Národného hemofilického centra v Bratislave, 2. týždeň MUDr. A. Willd z Regionálneho centra hemostázy a trombózy v Banskej Bystrici a po oba týždne zdravotná sestra p. M. Benková z NHC v Bratislave.

Celý tábor bol veľmi fyzicky náročný. Ak nám to počasie dovolilo, po raňajkách sme spoločne odchádzali autobusom do Kremnice, kde po dohode s vedením kúpaliska sme mali vyhradený čas len pre nás. Využívali sme ho na rannú rozcvičku a rehabilitáciu. Po otvorení pre verejnosť sme bazény využívali na plávanie, vodné hry a individuálnu rehabilitáciu podľa vlastného uváženia účastníkov. Ukončenie pohybových aktivít v kremnických bazénoch termálneho kúpaliska bolo o 12. hodine s odchodom na obed do Turčianskych Teplíc.

Po obede a krátkom oddychu sme odchádzali na rehabilitáciu do kúpeľného domu Veľká Fatra, kde sme mali zabezpečený Biely Bazén pre cvičenie vo vode (hydrokinezoterapiu) pod dozorom a predcvičovaním jednotlivých cvikov fyzioterapeutkami. Celé popoludnie potom bolo vyhradené pre skupinovú a individuálnu rehabilitáciu pre detí a dospelých, kde podľa postihnutia pohybového aparátu rehabilitovali s nami fyzioterapeutky SLK Turčianske Teplice a fyzioterapeuti zo Strednej zdravotnej školy v Banskej Bystrici a všetkým im ďakujem za osobitný prístup a profesionálnu prácu. Zároveň ďakujem aj vedeniu kúpeľov za ich pochopenie a neoceniteľnú pomoc pri realizácii rehabilitácie v tomto kúpeľnom dome.

Ako som už spomenul, v tomto roku sme po prvý krát mali so sebou aj mladých fyzioterapeutov zo SZŠ v Banskej Bystrici pod vedením našej veľmi dobre známej Ľubici Rybárikovej, ktorí sa na naše veľké prekvapenie zhostili svojej úlohy veľmi dobre. Hlavným poslaním všetkých doteraz uskutočnených táborov bolo a naďalej zostáva zlepšenie hybnosti a posilnenie svalstva všetkých účastníkov tábora. Túto úlohu zabezpečuje v prvom rade rehabilitácia (individuálny telocvik, skupinový telocvik, biely bazén), ale nielen ona. Je to aj pobyt vo vode, zvýšená športová aktivita ako aj výdatná celodenná aktivita detí. Zlepšením hybnosti kĺbov našich detí predchádzame náhlym akútnym krvácačným príhodám.

Našou snahou bolo zintenzívniť rehabilitáciu. Pod odborným dohľadom boli účastníci tohto pobytu rehabilitovaní intenzívne od rána do večera, čo bolo aj našim hlavným zámerom a myslíme si, že sa nám to aj osvedčilo. Ak bude záujem od mladých fyzioterapeutov aj v budúcom roku, radi ich služby využijeme.

Čas medzi jednotlivými procedúrami využívali účastníci tábora na prechádzky po meste, mestskom parku v blízkosti kúpeľov a tí ktorí neboli ešte nasýtení kúpaním, využili termálne kúpalisko v Parku až do večera. Po doplnení energie večerou odchádzali deti aj dospelí znova plávať a rehabilitovať na večerné kúpanie na termálne kúpalisko v Parku, kde sme mali vyhradený bazén len pre nás. Účastníci využili vodnú rehabilitáciu vo veľkej miere, čo sa odrazilo aj na ich fyzickom fonde a zlepšenej pohyblivosti, čo sú hlavné ciele tohto tábora. Deti využívali športoviská v areáli študentského domova, kde si do sýta zahrali tenis, basketbal, volejbal, vybíjanú, stolný tenis a ďalšie športové a spoločenské hry. Samozrejme, že v tábore nesmie chýbať zoznamovací a rozlúčkový večierok, ktorý bol robený formou diskotéky, na ktorej excelovali deti svojimi tanečnými výkonmi. Ale veru ani dospelí sa nedali zahanbiť. Samozrejme, že boli ďalšie akcie ako spoločenské posedenie, návšteva filmových predstavení, videofilmy a iné. Pre účastníkov sme pripravili aj jeden výlet do Trenčína na Trenčiansky hrad. Výstup naň a prehliadka boli veľmi fyzicky náročné. Prekonať únavu a nabranie nových síl na odchod k autobusom mohli účastníci počas krásnych rytierskych súbojov v blízkosti priestorov hradu.

Počas tábora nás navštívili zástupcovia médií zo Slovenského rozhlasu a Slovenskej televízie. Taktiež nás poctili návštevou Ing. Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady a v neposlednom rade pracovníci Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR na čele s pani Gabrišovou. Návštevou nás poctili aj predstavitelia firiem Baxter AG a Grifols International, ktorým ďakujeme za ich sponzorstvo, či už vo forme liekov ako aj športových potrieb.

A napokon nesmiem zabudnúť na vzácne návštevy „zlatých chlapcov“ - majstrov sveta 2002 v ľadovom hokeji, nášho čestného člena Michala Handzuša a Richarda Lintnera, z ktorých mali hlavne deti veľkú radosť. Nielenže si s nimi mohli zašportovať, ale aj porozprávať o zážitkoch, dojmoch z majstrovstiev sveta a z blízkosti prezrieť zlatú medailu.

Chcem ešte raz srdečne poďakovať všetkým vedúcim v tábore, zdravotnému personálu a každému, ktorý mi pomohol pri realizácii a riešení problémov počas tohtoročného tábora. Ďakujem.

Som veľmi potešený, že XI. Rehabilitačný tábor splnil svoje ciele v oblasti zdravotnej, rehabilitačnej, psychickej a v nemalej miere aj spoločenskej. Všetkým účastníkom prajem veľa zdravia a o rok DOVIDENIA PRIATELIA!

**Ing. Jaroslav Janovec**  
vedúci XI. Rehabilitačného tábora

## **Ďakujeme sponzorom:**

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XI. Rehabilitačného tábora pre detí a dospelých poďakovali sponzorom za ich finančné a vecné príspevky alebo dary vo forme koncentrátov koagulačných faktorov, bez ktorých by SHZ nemohlo úspešne realizovať túto akciu. Veľká vďaka patrí hlavne Ministerstvu práce sociálnych vecí a rodiny SR, Ministerstvu zdravotníctva SR, Nadácii deťom Slovenska, firme Baxter AG, Grifols International S.A., MET Martin, s.r.o. Bratislava,

MET Martin, s.r.o. Malinec, CGS s.r.o., Sklářský závod Málinec, Slovglass a.s. Poltár, Medea s.r.o. Banská Bystrica, HT Model Poprad, DIPS s.r.o. Trnava, Inštal Parobek Klenovec, 7R Panmed s.r.o. Bratislava, El-ASCO s.r.o. Bratislava, Ericsson Slovakia a.s. Bratislava, GYRON – HyFa, s.r.o. Piešťany, Klimavex s.r.o. Košice a mnohí iní.

Taktiež veľká vďaka patrí mediálnym partnerom, ktorí informovali našu verejnosť o tomto tábore, a to denníku SME, rozhlasovej stanici Slovensko – Regína a Slovenskej televízii.

A nesmieme zabudnúť ani na našich členov, ktorí nám značnou mierou k tomuto úspechu prispeli: Ing. Janovec, J. Jánošík st., J. Jánošík ml., M. Bíreš, P. Bíreš, P. Monček a mnoho iných.

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## V. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE

Ďalší 5. ročník rehabilitačného tábora na Balatone sa uskutočnil od 2.7. - 11.7.2002. Tábor sa zúčastnilo 25 účastníkov. Konceptcia organizácie rehabilitačného tábora na Balatone vychádzala z jednotlivých zložiek, pre ktoré sa daný tábor uskutočňuje:

- zavádzanie domácej liečby, t.j. pod odborným dozorom, zaškolenie pacientov na bezpečné domáce podávanie koncentrátov koagulačných faktorov,
- poskytovanie a ďalšie šírenie informácií o ochorení a jeho liečbe,
- spoločensko-rekreačná oblasť, pokiaľ sú už zabezpečené predchádzajúce prioritnejšie ciele.

Účastníci tábora boli ubytovaní v hoteli hneď pri brehu Balatona. Strava bola 3 krát denne, plus druhá večera. Areál tábora poskytuje bohaté športové vyžitie, ktoré si s radosťou vychutnali aj naše deti. Počas tábora sa uskutočnili futbalové a volejbalové turnaje s medzinárodnou účasťou, ktorých sme sa zúčastnili s veľkou radosťou. Vyvrcholením športových aktivít bol stolnotenisový turnaj, ktorý bol vyhodnotený a odmenený vecnými cenami. Počas pobytu sa uskutočnili dva výlety. Jeden z nich bol loďou na druhý breh Balatonu do mesta Badacson a druhý na známe trhy v meste Fonyód. Deti počas pobytu nadviazali rôzne kamarátstva s deťmi z iných štátov. O večerné rozptýlenie sa postarala celotáborová diskotéka, ktorej sme sa pravidelne zúčastňovali. Uvedený rehabilitačný tábor bol zabezpečený jednotlivými vedúcimi skupín, ktorým by som chcel poďakovať za ich starostlivosť. O zdravie našich detí sa postarala MUDr. Mária Schultzová, ktorej tiež patrí poďakovanie. Zároveň by som chcel poďakovať MUDr. Angelike Bátorovej a Márii Benkovej za dôkladnú prípravu koncentrátov a dokumentácie pre náš tábor. Tábor po všetkých stránkach splnil svoj cieľ a čo bolo najviac vidieť, to bola integrácia postihnutých detí medzi zdravé. Preto vyzývam všetkých rodičov, aby sa nebáli poslať svoje dieťa do tábora mimo našej republiky, lebo má to svoje kúzlo a čaro. Dovidenia o rok!

**Mgr. Róbert Letko**

vedúci V. rehabilitačného tábora na Balatone

## VI. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE V ROKU 2003

Po úspešných prvých piatich ročníkoch tohoto tábora v Maďarsku, na Balatone, sa rozhodlo vedenie SHZ na základe uznesenia z Valného zhromaždenia podpísať zmluvu na organizáciu tohoto tábora aj v roku 2003 pre cca 25 detí.

Uvedený tábor sa uskutoční pravdepodobne na prelome mesiacov júl – august 2003 (prvý krát po detskom letnom tábore na Slovensku z dôvodu nutnosti posunutia tábora na Slovensku) a bude zabezpečený tak ako všetky tábory SHZ na Slovensku personálom zo SHZ, lekárom – hematológom a rehabilitačným pracovníkom zo Slovenskej republiky.

Účastníci detského tábora budú mať stravu aj ubytovanie zdarma. Pri príchode si bude platiť každý detský účastník poplatok, ktorého výška sa určí začiatkom roka 2003.

**Záujemcovia o tento pobyt sa môžu hlásiť do 30.5.2003 (najlepšie čím skôr) na adrese:**

Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

**Záverčné upozornenie:**

**Pri nahlasovaní na horeuvedenú akciu, uveďte prosím nasledovné údaje záujemcu: meno a priezvisko, rodné číslo, číslo cestovného pasu, typ a stupeň ochorenia, presnú adresu bydliska, číslo telefónu domov, prípadne do zamestnania niektorého z rodičov.**

## II. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

V dňoch 31.5. – 7.6.2002 sa konal už druhý projekt rehabilitačno – liečebného pobytu pre maloleté deti. Pobytu sa zúčastnilo 5 mamičiek, 1 otecko, 6 chlapcov a 2 dievčatka.

Ubytovaní sme boli vo výbornom penzióne ANNA v Žemberovciach. Strava bola zabezpečená tri krát denne a v prípadnom turistickom dni bola k dispozícii aj suchá strava. Po uvítaní sme si obzreli okolie penziónu a pomaly sme si plánovali nový program.

Počasiu nám prišlo a tak väčšinu „Dňa detí“ sme pobudli v Starom Tekove, kde bol pestrý program pre deti: vojenská armáda, vojaci sa deťom plne venovali a tak si mohli pozrieť a vyskúšať rôzne vojenské pomôcky: rádiové stanice, prilby, plynové masky, vojenské stany. V okolí vojenskej výzbroje stálo množstvo vojenskej techniky: tankov, obrnených transportérov, vrtuľníkov a stroj na hľadanie mín, zvaný „Božena“. V blízkosti vojenského priestoru sa nachádzal priestor hasičov, ktorí nám predviedli priamy hasičský zásah na horiacom vraku auta, ktoré sa im na prvý pokus nepodarilo zapáliť. V areáli – amfiteátri sa predviedli telesne postihnuté deti so svojim kultúrnym programom. Predviedla sa aj polícia so zásahom na drogových zločincoch. Na záver sa deti potešili cvičnej jazde koni. V popoludňajších hodinách sme navštívili Levický štadión. Tu si deti vyskúšali rôzne súťaže s deťmi z materských škôl. Okrem súťaží nás zaujali aj šermiarske súboje. Po vyčerpávajúcom programe mali deti možnosť povozit' sa zdarma na kolotoči.

Nedeľný výlet sme začali prehliadkou kláštora v Hronskom Beňadiku a pohodlným autobusom sme sa odviezli do ZOO v Bojniciach.

Začiatok nového týždňa sme celé dopoludnie prežili v Bátovciach na priehrade, kde bolo veľa rybárov a niektorí sa nám pochválili svojim bohatým úlovkom. Popoludní nás fyzioterapeutka pani Ľubica Rybáriková naučila rôzne rehabilitačné cvičenia a odpovedala nám na naše zvedavé otázky. Pestrý deň sme zakončili opekačkou. Zvyšné dopoludnia sme aj napriek zlému počasiu strávili v krytej plavárni v Leviciach, kde deti nielen cvičili, ale aj súťažili a zahrali sa. Popoludnia sme využívali na rehabilitácie, športové hry a prechádzky prírodou. Záverečné popoludnie sme si obzreli skalné obydla v Brhlovciach a večer sme deťom pripravili športové súťaže so sladkými odmenami.

Na záver by som sa v mene celého tábora chcela poďakovať našim vedúcim, ktorí sa o nás trpezlivo starali: RNDr. Marianne Krkošovej, Petrovi Mončekovi a dobrovoľnému vedúcemu Radkovi Krkošovi, ktorý bol skvelým kamarátom nám všetkým, fyzioterapeutke p. Ľubici Rybárikovej a MUDr. Zuzane Mičákovej, ktoré nám boli vždy plne k dispozícii.

Ešte raz vreľá vďaka. Dovidenia nabudúce!

Terézia ZIMULOVÁ

Naša hymna:

V penzióne Žemberovce  
oddychujú deťúrence.

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina,  
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

Osem detí po hromade  
všetci majú po paráde

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina,  
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

Hráme sa na peknej lúke,  
koncentráty sú po ruke.

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina,  
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

Za všetko, čo prežijeme,  
všetkým Vám tu ďakujeme.

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina,  
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

## III. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM V ROKU 2003

Po veľkom záujme o pilotný projekt a druhý ročník pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že začneme pripravovať aj tretí ročník na budúci rok – 2003.

Uvedený pobyt predpokladáme, že sa uskutoční v mesiaci apríl, prípadne jún 2003.

Počas tohoto pobytu chceli by sme otvoriť priestor pre detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krvácačným ochorením. Ale taktiež by sa vytvoril priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky z rozhovoru s lekárom o všetkom čo sa hemofilie týka,

spôsobe života hemofilika, rizík, ale hlavne možnosti s cieľom, aby sa dieťa riadne vyvíjalo, integrovalo medzi ostatné deti a žilo svoj plnohodnotný život.

Našou snahou je zabezpečiť rehabilitačného pracovníka, od ktorého by sa rodičia spolu s deťmi mohli naučiť základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých by rodičia podporovali fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzali krvácavým príhodám.

Preto sa obraciame na Vás všetkých, ktorí by ste mali záujem sa takéhoto pobytu zúčastniť, aby ste sa prihlásili čo najskôr na adresu predsedu SHZ (najneskôr do 28.2.2003):

Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

Všetkým prihláseným záujemcom zašleme v dostatočnom predstihu bližšie informácie.

#### **Záverčné upozornenie:**

**Pri nahlasovaní na horeuvedenú akciu, uveďte prosím nasledovné údaje rodiča a dieťaťa: meno a priezvisko, rodné číslo, presnú adresu bydliska, typ a stupeň ochorenia, číslo telefónu domov, prípadne do zamestnania niektorého z rodičov.**

## **JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV**

V dňoch 10. – 23.11.2002 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach po prvý krát Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Účastníci pobytu boli ubytovaní v známom zariadení Štátnych lesov hotela Lesník. Termín bol stanovený na uvedené obdobie z dôvodu toho, že sme počítali s tým, že veľkej časti členov by to mohlo vyhovovať z dôvodu ukončenia jesenných prác v domácnosti a ešte dostatočného času pred záverom roka a vianočnými sviatkami. Na naše veľké prekvapenie sa pobytu zúčastnilo 22 osôb.

Celý pobyt bol zameraný na intenzívnu rehabilitáciu. Účastníci mali na základe svojich požiadaviek (ktoré nám zaslali vopred) a zdravotného stavu vybavené liečebné procedúry v miestnych Slovenských liečebných kúpeľoch (SLK). Program dňa bol podobný programom liečiacich sa osôb v kúpeľoch, s výnimkou toho, že sme neboli ubytovaní v zariadeniach SLK, ale v inom zariadení. Povinnosťou všetkých účastníkov bolo dodržiavanie stanovených časov na procedúry. V priebehu voľného času medzi procedúrami a v poobedňajších a večerných hodinách bol voľný program, počas ktorého sa vytvárali skupinky, ktoré si rozhovormi odovzdávali svoje skúsenosti zo života, hrali karty a pod. Pán I. Kováčik niektorých účastníkov informoval o statiach zákona o sociálnej pomoci. Na popoludnie sa nám podarilo zabezpečiť pre účastníkov, pre nás už veľmi dobre známy „Biely bazén“ na cvičenie v bazéne (hydrokinezoterapiu). V polovičke pobytu sme zorganizovali „Gulaš party“ na poľovníckej chate v blízkej Gaderskej doline.

Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t.j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spetrením pre členov SHZ. Prihlásili sa nám aj ďalší účastníci, žiaľ kvôli zdravotným problémom sa nám tesne pred konaním pobytu odhlásili. Vyšli sme v ústrety aj členom, ktorí sú v sociálnej núdzi a umožnili im pobyt aj s odpustením účastníckeho poplatku.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Peter Bireš, MUDr. Bátorová, CSc., p. M. Benková, V. Ličková, D. Guberová, MUDr. E. Amcha, Ing. V. Mihal a mnoho ďalších. Zároveň ďakujem aj vedeniu kúpeľov a ich zamestnancom za ich pochopenie a neoceniteľnú pomoc pri realizácii rehabilitácie v SLK, za ich osobitný prístup a profesionálnu prácu. Nesmiem zabudnúť ani na personál hotela Lesník, ktorý nám vychádzal vždy v ústrety. A samozrejme na záver chcem sa veľmi pekne poďakovať všetkým účastníkom za príkladnú disciplínu a rešpektovanie všetkých pokynov vedúceho pobytu.

**Ing. Jaroslav Janovec**

vedúci Jesenného rekondičného pobytu

## **IV. MLÁDEŽNÍCKY LETNÝ TÁBOR EHC - 2003**

Mladí ľudia s hemofiliou sa často nestretávajú s ľuďmi, ktorí sú takisto postihnutí hemofiliou, obzvlášť s ľuďmi z iných krajín. Myšlienkou organizátorov je prostredníctvom mládežníckeho tábora organizovaného Európskym hemofilickým konzorciom (EHC) dať možnosť stretnúť sa a vymeniť si skúsenosti mladým ľuďom s hemofiliou. EHC organizovalo v minulom roku úspešný tábor v Dánsku a v roku 1999 v Grécku. V budúcom roku plánuje zorganizovať podobný tábor, ktorý sa uskutoční vo Francúzsku, v dňoch 21. – 28. júna 2003.

Veľa mladých ľudí s hemofiliou nemôže byť aktívnymi ako ich priatelia doma, takže jedným z cieľov tábora je dať im príležitosť skúsiť nové veci a byť viac aktívnymi v priebehu jedného týždňa.

Podmienky, ktoré musí spĺňať účastník tohto tábora:

- mať hemofiliu alebo iné krvácavé ochorenie
- vek od 18 – 30 rokov
- hovoriť anglicky
- byť členom asociovanej členskej organizácie EHC
- nezúčastniť sa predchádzajúcich letných EHC táborov
- prinesie si vlastnú liečbu – koncentráty koagulačných faktorov



- má zdravotné poistenie

V tábore je limitovaný počet, preto budú organizátori tohto tábora robiť výber podľa stanovených podmienok a o potvrdení, príp. nepotvrdení prihlášky na tento tábor Vám oznámia do 15. apríla 2003.

Účastnícky poplatok je 150 €. Zaplatiť je potrebné do 1. mája 2003 na účet, ktorý je k dispozícii u predsedu SHZ.

Ak máte záujem zúčastniť sa takéhoto pobytu prosím Vás o kontaktovanie sa s predsedom SHZ, ktorý Vám poskytne prihlasovací formulár, príp. po vyplnení aj odošle. **Termín zaslania prihlášok je do 15. marca 2003.**

Informácie a registračný poplatok tiež nájdete na webe: [www.jhteam.com](http://www.jhteam.com)

Zážitky z posledného letného tábora EHC v Dánsku v roku 2001 si môžete prečítať v Hemofilickom spravodajcovi 2/2001 od nášho člena p. Miroslava Klímu.

**Ing. Jaroslav Janovec**

predseda SHZ

## III. HEMOFILICKÝ PLES

### Vážení priatelia.

Dovoľte mi, v mene Organizačného výboru III. plesu Slovenského hemofilického združenia srdečne Vás pozvať na tento ples.

Na základe úspechov I. a II. ročníka sme sa rozhodli zorganizovať ďalší ročník. Hlavnými cieľmi plesu je:

- priateľské stretnutie členov Slovenského hemofilického združenia v nepracovnej atmosfére,
- poďakovanie všetkým členom za ich prácu a priazeň,
- poďakovanie všetkým sponzorom a sympatizantom nášho združenia.

**III. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 22. februára 2003 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.**

**Program plesu:**

- 18,00 hod. – Otvorenie plesu
- 19,00 hod. – večera
- 20,00 hod. – kultúrny program a zábava
- 22,30 hod. – druhé jedlo
- 23,00 hod. – zábava
- 24,00 hod. – tombola
- 01,00 hod. – zábava
- 02,00 hod. – občerstvenie a zábava
- 05,00 hod. – ukončenie plesu

**Poplatok za ples na osobu: 500.- Sk**

**V cene je zahrnuté:** Aperitív, predjedlo, polievka, 1. hlavné jedlo, 2. hlavné jedlo, 2x káva, zákusky, 1/2 l vína, slané.

Do tanca bude hrať ľudová hudba a disco produkcia.

**Vedúcim celej akcie je Martin Bíreš**

### Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na III. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu predsedu SHZ do **2.2.2003**. Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet 80 osôb, postupne ako budú chodiť návratky, Vám budú zaslané poštové poukážky na zaplatenie poplatku za ples a po uhradení poštovej poukážky Vám budú zaslané pozvánky na III. ples Slovenského hemofilického združenia, ktoré budú pri vstupe na ples platiť ako vstupenky.

Ešte raz upozorňujem, že pozvánky sa budú rozdeľovať podľa poradia ako budú uhradené poštové poukážky a tak neváhajte a čím skôr zašlite návratky! Je možné, že z kapacitných dôvodov nebudeme môcť uspokojiť všetkých záujemcov!

Na stretnutie s Vami sa srdečne teší Organizačný výbor plesu.

**Poznámka:** Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete v zadnej časti tohoto čísla Hemofilického spravodajcu na str. **21**

# PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2003

## Január

- Podanie žiadosti o udelenie grantu od Nadácie pre deti Slovenska z programu Hodina deťom
- Podanie žiadosti o udelenie grantu od Slovenskej humanitnej rady z programu HUMPRO na projekt pre maloleté deti a na tábor na Balatone
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- Rozbehnutie akcie a propagandy na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „1% dani“ podľa zákona o dani z príjmov č. 366/1999 Z.z. v znení neskorších predpisov
- Vypracovať uzávierku účtovníctva a zaslať na Daňový úrad Bratislava I.
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2003
- Začatie príprav VI. Rehabilitačného tábora na Balatone – júl až august 2003
- Začatie príprav XII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl 2003
- Začatie príprav XII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl 2003
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2002 na Slovenskú humanitnú radu
- Začatie príprav organizácie 17. výročnej konferencie EHC na Slovensku v júni 2004

## Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie týždňového pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s matkami a lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2003
- Pripraviť ideový návrh video upútavky o SHZ a jej projektoch (v rozsahu 5 – 10 minút) a v treťom štvrtroku jej realizácia
- Realizácia III. ročníka plesu hemofilikov SHZ (22.2.2003)
- Konečné úpravy na publikácii Rehabilitácia
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na OÚP

## Marec

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2002
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania

## Apríl

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2003
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 7/2003
- Oslovenie STV – relácia Cesty nádeje z rehabilitačného tábora SHZ v Turč. Tepliciach
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2002
- 16. výročná konferencia EHC – prezentácia príprav konferencie EHC na Slovensku

## Máj

- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Vybavenie rehabilitácie v SLK Turč. Teplice, autobusy, prenájom termálneho kúpaliska v Kremnici pre rehabilitačné pobyty v Turč. Tepliciach ...
- Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete
- Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie koncentrátov koagulačných faktorov

## Jún

- Realizácia týždňového pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s matkami a lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

## Júl

- Usporiadanie XII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 6. – 19.7.2003
- Usporiadanie XII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 6. – 19.7.2003
- Zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ – 19.7.2003
- Usporiadanie VI. Rehabilitačného tábora na Balatone

## August

- Pokračovanie VI. Rehabilitačného tábora na Balatone
- Zúčtovanie táborov a vyúčtovanie poskytnutých grantov

## September

- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- Tlač publikácie SHZ „Rehabilitácia“
- Realizovať video upútavku o SHZ a jej projektoch (v rozsahu 5 – 10 minút)
- Pripraviť zúčtovanie grantu z programu Hodina deťom

## Október

- Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2004
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu IV. plesu hemofilikov v roku 2004

## November

- Vydáť Hemofilického spravodajcu 2/2003
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2003 a zaslanie na MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2004
- Podpis zmluvy o konaní VII. rehabilitačného tábora na Balatone v Maďarsku

## December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v uplynulom roku
- Pomoc pri kampani Nadácie pre deti Slovenska pre grantový program Hodina deťom

## CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2003

- Rozbehnúť a skvalitniť činnosť komisií SHZ
- Zvýšiť mediálnu propagáciu SHZ a jej činnosti
- Zvýšiť účinnosť a výšku získaných sponzorských finančných a vecných prostriedkov pre činnosť SHZ a realizáciu jej projektov
- Spolupráca s NHC a Regionálnymi hemofilickými centrami
- Aktívne sa podieľať na práci Slovenskej humanitnej rady, Svetovej hemofilickej federácie, Európskeho hemofilického konzorcia a Asociácie na ochranu práv pacientov SR
- Aktívne sa podieľať na činnosti Rady vlády SR pre zdravotne postihnutých občanov
- Príprava organizácie 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia na Slovensku

# 1% DAŇ – HISTORICKÁ ŠANCA SHZ

## **Vážení priatelia a členovia Slovenského hemofilického združenia,**

v súčasnosti platná úprava zákona o dani z príjmov 366/1999 Z.z. v znení neskorších predpisov umožňuje už od 1.1.2002 podľa § 48 uvedeného zákona všetkým daňovníkom predložiť správcovi dane vyhlásenie (pri predkladaní vyhlásenia o ročnom zúčtovaní dane k 15.2.2003), v ktorom uvedie, že 1 % ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2002) sa použije na úhradu výdavkov na zdravotnú a sociálnu starostlivosť, a to v prospech našej organizácie – Slovenského hemofilického združenia.

**Preto sa obraciame na Vás všetkých, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2003) podpísali vyhlásenie, v ktorom uvediete, že 1% Vami zaplatenej dane sa použije na úhradu výdavkov Slovenského hemofilického združenia.**

**Tiež Vás žiadame, aby ste oslovili všetkých svojich príbuzných, priateľov, kamarátov, susedov a známych, aby sa pripojili k uvedenej výzve a predložili uvedené vyhlásenie o 1% dani správcovi dane pre našu organizáciu.**

Uvedenou výzvou a iniciatívou sa snaží naša organizácia získať na svoju stranu čo najviac dobrovoľníkov a prispievateľov, ktorí jej pomôžu pri napĺňaní jej cieľov a poslania.

Vzhľadom na nie veľmi dobrú ekonomickú situáciu je to ďalšia forma získania finančných prostriedkov na našu činnosť a jej ďalší rozvoj.

### **Základné údaje našej organizácie:**

Názov: Slovenské hemofilické združenie  
sídlo: Partizánska 4, 811 03 Bratislava  
Právna forma: Občianske združenie  
IČO: 22665226  
Bankové spojenie: VÚB Spišská Nová Ves  
Číslo účtu: 34134-592/0200

**Sme tu preto, aby sme pomohli a snažili sa zlepšiť život ľuďom s vrodeným krvácajúcim ochorením.**

**Potrebujeme pomoc Vás všetkých!**

**Dospelí, pomôžte vniesť svetlo do života našich detí, dajte im šancu, veď deti sú naša budúcnosť.**

**Nebuďte ľahostajní k osudu iných.**

**Je naša povinnosť sa starať o našich kamarátov a priateľov.**

**Žime tak, aby sa v našom živote dobre cítili iní.**

Tomáš Janovic

## **Pridajte sa k nám!**

Priložený letáčik je možné rozmnožovať a rozdávať všetkým svojim známym a potenciálnym prispievateľom. Pokúste sa ho rozniešť na rôzne miesta a osloviť čo najviac ľudí.

**Za pomoc Vám vopred ďakujeme!**

## **17. VÝROČNÁ KONFERENCIA EHC NA SLOVENSKU 2004**

Slovenské hemofilické združenie počas konania 15. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) v dňoch 13. – 15.09.2002 v Rige, Lotyšsku kandidovalo za usporiadateľa 17. výročnej konferencie EHC na Slovensku v roku 2004.

Naša kandidatúra bola úspešná a bola nám zverená dôvera v organizáciu tejto konferencie na Slovensku, v Bratislave v roku 2004, ktorá sa pravdepodobne uskutoční v mesiaci jún 2004.

Usporiadaním konferencie EHC chceme si meno a renomé našej organizácie upevniť a dúfame, že tým sa nám otvoria nové možnosti na realizáciu nápadov pre prospech osôb postihnutých vrodeným krvácačným ochorením na Slovensku. Zároveň predpokladáme, že do príprav tejto konferencie sa pripoja aj naši členovia a tým sa prehĺbi naša vzájomná spolupráca pre prospech nás všetkých. Preto dovoľte mi, aby som Vás poprosil, aby sa nám prihlásili všetci, ktorí by chceli nám pomôcť pri prípravách a organizácii tohto podujatia. Taktiež nám oznámte akou formou nám chcete a môžete pomôcť.

Prihlásiť sa môžete na adrese predsedu SHZ:

Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

## **SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE**

**v mene svojich členov za finančné dary v roku 2002:**

Nadácia pre deti Slovenska  
Ministerstvo zdravotníctva SR  
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
Prvá stavebná sporiteľňa a.s. Bratislava  
Penta Group, a.s. Bratislava  
International Women's Club of Bratislava  
Technopol Holding a.s. Bratislava  
Pavol Majirský, Bardejov  
ITALINOX Slovakia s.r.o. Rožňava  
SWEDWOOD Slovakia a.s.  
FKM technology Control Piešťany  
Mlynsko – pekársky a cestovinársky kombinát, a.s. Spišská Nová Ves  
Jednota Liptovsko – spišské spotrebné družstvo Liptovský Mikuláš  
KDK Kežmarok  
Ing. Vladimír MINČEV  
Jana BÍREŠOVÁ  
Miroslav KLÍMA

za vecné dary v roku 2002:

**MET MARTIN s.r.o. Bratislava**  
**GGS s.r.o., Sklársky závod Málinec**  
**SLOVGLASS a.s. Poltár**  
Medea s.r.o. Banská Bystrica  
HT Model Poprad  
Ericsson Slovakia a.s.  
7R Panmed spol. s r.o.  
Grifols International  
EI-ASCO s.r.o Bratislava  
DIPS s.r.o. Trnava  
INŠTAL PAROBEK Klenovec  
GYRON – HyFa s.r.o. Piešťany  
KLIMAVEX s.r.o. Košice

za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

BAXTER AG Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

za mediálnu podporu SHZ

SLOVENSKÁ TELEVÍZIA  
Denník SME  
Rádio Slovensko – okruh Regína

za príkladnú pomoc pri získavaní finančných a vecných darov svojim členom:

**Ján JÁNOŠÍK st.**  
Ing. Jaroslav JANOVEC  
Martin BÍREŠ  
Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ  
Terézia ZIMULOVÁ  
Peter MONČEK  
Ing. Marek GURA  
Ing. Vladimír MINČEV  
Ing. Miroslav PETRUŠKA  
Mgr. Róbert LETKO  
Renáta LETKOVÁ  
Janka BÍREŠOVÁ  
Peter BÍREŠ  
Jana JÁNOŠÍKOVÁ  
RNDr. Marianna KRKOŠOVÁ  
Anna ČURLEJOVÁ  
Ing. Anna PISARČÍKOVÁ  
Viera MASARÍKOVÁ  
Blanka HALČINOVÁ

Sme tu preto, aby sme pomáhali a snažili sa zlepšiť život ľuďom s vrodeným krvácačným ochorením.

**Pridajte sa k nám!**

# OSOBNÉ POĎAKOVANIE

Dovoľte, aby som sa osobne poďakoval **Mgr. Kataríne Hozlárovej** a **p. Terézii Zimulovej** za zorganizovanie ďalšieho benefičného koncertu v Rímsko-katolíckom farskom kostole vo Veľkých Lovciach (okres Nové Zámky), ktorý sa konal v novembri 2002 a z ktorého výťažok išiel na účet SHZ. Táto iniciatíva ale hlavne realizácia koncertu vyšla práve od menovaných členiek SHZ. Vybieralo sa **5.220 Sk**. Túto aktivitu treba plne kvitovať a mala by byť príkladom pre všetkých členov SHZ, ale hlavne členov RepV SHZ a RV SHZ.

Ešte raz srdečne vďaka!

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## OKIENKO PRE DETÍ

### Ahojte, kamaráti a kamarátky,

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu sa vám už po štvrtý krát prihovám v rubrike „Okienko pre deti“. Na počiatku som dúfal a očakával, že táto rubrika sa stane trvalou súčasťou našej publikácie a nájde si medzi vami mnoho priaznivcov, ale aj spolupracovníkov, ktorí sa budú aktívne pripájať k príprave tejto rubriky. Žiaľ po troch uverejneniach tejto rubriky bola od vás jediná odozva, a to od Mareka Zimulu, ktorý nám poslal správne odpovede na prvé „okienko“ a taktiež nám poslal nové rébusy a tajničky. Za správne odpovede Marek od nás dostane odmenu, ale taktiež za príspevky.

Chcel som vám prinášať rôzne hlavolamy, krížovky, osemsmerovky, hádanky, vtipy, prípadne maľovanky a pod. Žiaľ od Vás nebola odozva, preto nebudem ďalej pokračovať vo svojej aktivite. Ak budete mať deti záujem o svoju rubriku prispejte nám námetmi, nápismi a príspevkami. Ale najmä zapojte sa!

Teraz Vám prinášam len príspevok p. Petra Mončeka z tohtoročného tábora.

Pekné dni bez zdravotných problémov vám želá

Váš Dumko

### Ahoj všetci!

Prinášam vám správu zo súťaže o naj-naj otázku. Súťaž bola vyhlásená v Turčianskych Tepliciach na XII. Rehabilitačnom tábore.

Podmienky súťaže :

- napísať čo najvtipnejšiu otázku, na ktorú musíme odpovedať čo najvtipnejšie

Na otázky odpovedali :

- zdravotná sestra Mária Benková
- rehabilitačná sestra Ľubica Rybáriková
- vedúci skupiny Peter Monček

Súťaže sa zúčastnilo 27 detí, ktoré napísali viac ako 60 otázok. Odmenených bolo 10 súťažiacich.

\*\* Niektoré vybrané otázky a odpovede na ne. (Otázky sú v pôvodnom znení.)\*\*

*Otázka: (Žitnanský Michal)*

Prečo sa musia ľudia učiť, keď sa sprostý narodí a sprostý zomrie?

*Odpoveď:*

Miško ešte sa musíš veľa učiť, aby si bol taký sprostý, že môžeš zomrieť.

*Otázka: (Michal Petluš)*

Prečo Ing. Janovca ešte nezozrel maskot Hemi?

*Odpoveď:*

Keď Ing. Janovec začne rozprávať, Hemi nestihne ani otvoriť ústa, tak radšej utečie.

*Otázka: (Michal Petluš)*

Je naozaj Rado Krkoš taký hlúpy ako sa zdá?

*Odpoveď:*

Každý si myslí o tom druhom, že je hlúpejší ako on sám.

*Otázka: (N. Janovcová)*

Zaujímá vás byť zdravotnou sestrou? - otázka pre Máriu Benkovú (bez odpovede)

*Otázka: (Samuel Štibraný)*

Koľko rokov sa cvičí na ministerstvo obrany?

*Odpoveď:*

Neviem presne, ale ty budeš cvičiť v Turčianskych Tepliciach ešte veľa hodín.

*Otázka: (Samuel Štibraný)*

Koľko peňazí mám v sporničke?

*Odpoveď:*

Pri tvojom šetrení to je aj mínus 100 Sk.

*Otázka: (Peter Repa)*

Prečo je sitko také drahé?

*Odpoveď:*

Nič nie je také drahé, len máme málo peniazov.

*Otázka: (Peter Repa)*

Koľko váži zem?

*Odpoveď:*

Nevieme, nájdeš to cez Internet, keď sa naješ viacej vážiť nebude alebo keď vyskočíš nebude vážiť ani menej.

*Otázka: (Anonym! Stašák)*

Prečo sa každý deň chodíme kúpať do Kremnice, keď aj tu je T.K.! Ale aj tu sú schodíky a cestou na Kremnicu nám je špatne a chystáme sa grcať! A je tu lepšie! Každý z Boha deň sme v Kremnici! Budem strašne rád keď my odpoviete! Ďakujem!

*Odpoveď:*

Aby toho opičička „Michala“, poznali aj v Kremnici a nielen na Detve a v Turčianskych Tepliciach. P.S. zvyšuje to návštevnosť kúpaliska v Kremnici a SHZ má z toho províziu.

*Otázka: (Rišo Duba)*

Akú farbu má čistá voda?

*Odpoveď:*

Rôznu, v Parku je čistá voda hnedo-zelená.

*Otázka: (Rišo Duba)*

Odkiaľ vieme že dýchame kyslík, keď ho nevidíme?

*Odpoveď:*

Odpoveď je v českom filme „Dedičství“, musíš ešte počkať, film je mládeži neprístupný.

*Otázka: (Rišo Duba)*

Kde je Usama bin Ládín?

*Odpoveď:*

Nevieme presne, ale včera telefonoval manželke, či ho niekto nehľadal alebo či nemá poštu.

*Otázka: (Jadranka Kováčová)*

Ako sa chytajú jednorozce?

*Odpoveď:*

Jednou rukou za jeden roh.

*Otázka: (Jadranka Kováčová)*

Lietajú čarodejnice na metlách odjakživa?

*Odpoveď:*

Jadranka, aj teba najprv vozila na metle mama a potom si sa naučila lietať a chodiť sama? Nezabudni, že už máš najvyšší čas sa učiť lietať na vysávači.

*Otázka: (Janko Karak ml.)*

Kto tieto otázky bude čítať?

*Odpoveď:*

Ten, kto ich nepísal.

*Otázka: (Janko Karak ml.)*

Budem mať veľké svaly, keď si zacvičím vo vode, na loptách, a 15 min vo Fitnes centre?

*Odpoveď:*

Janko svaly áno, ale či bude so svalmi rásť aj rozum to sa ukáže neskoršie.

*Otázka: (Štefan Halčín)*

Aký je pocit, keď picháte?

*Odpoveď:*

U každého iný, ale nie je to zlé, dozvieš sa to keď budeš pichať aj ty.

*Otázka: (Dávid Fetecau)*

Je to pravda, že žraloci dokážu rozmýšľať?

*Odpoveď:*

Určite rozmýšľajú, keď teba ešte nezožrali.

*Otázka:*

Koľko máte rokov? - pre sestričku Maju

*Odpoveď:*

Ak to vypočítaš dozvieš sa:

$$\sqrt{121} + 4\sqrt[3]{8} + \frac{9.4}{(\sqrt{16} + \sqrt[4]{16})^2} + \frac{\sqrt[4]{81.4}}{\sqrt{144}} - \sqrt[3]{64} \cdot 1.5^2 + \frac{\sqrt{5625}}{3} - \frac{\sqrt{221-52} + 1}{2} + \sqrt[6]{819} - 1 =$$

Otázka: (Kristínka Kubinská)

Čoho je viac na svete, mužov či žien?

Odpoveď:

Neviem ako pre teba, ale pre mňa je viac žien.

Otázka: (Kristínka Kubinská)

Kedy sa bude Peter Monček ženiť?

Odpoveď:

Ešte nevie, lebo Anička Pisarčíková ho nechce a pani Krkošová už má dve dospelé deti a dcéru Eriku mu nechce dať.

Otázka: (Kristínka Kubinská)

Slovenský cap sa pasie na českej hranici, koho bude mlieko?

Odpoveď:

Ak sa ti ho podarí podojiť, tak ho môžeš spokojne vypiť.

Otázka: (Adam Karak)

Hovorí sa, že hodinky majú ručičky, ako je potom možné, že čas beží?

Odpoveď:

Ono sa to hovorí, ale je to aj pravda, čas beží a ručičky sa pritom otáčajú.

Otázka: (Adam Karak)

Tak skvelo chutia, a tak dlho vydržia... vy ste ešte nemali tie skvelé žuvačky DUREX?

Odpoveď:

My sme ešte nemali skvelé žuvačky DUREX, ale ak nám ich kúpiš a prinesieš bloček s razítkom, pán Jánošík ti ich preplatí a my skvelé žuvačky DUREX okoštujeme alebo využijeme na príjemnejšiu zábavu.

Otázka: (Adam Karak)

Prečo ma nikto nechce?

Odpoveď:

Pokiaľ ti mama utiera mlieko na brade, tak kočky nemajú šancu. Až do pätnástich rokov si pod zákonom, ale len písaným.

Otázka: (Zuzanka Kresáčová)

Ako vznikli priezviská ľudí?

Odpoveď:

Skresaním a osekaním mien a názvov predmetov.

Otázka: (Maťo Sedmina)

Prečo je tráva zelená, sneh biely a krv červená?

Odpoveď:

Keď ti začne tiecť krv z nosa je to jedno, aj tak je všetko červené.

Otázka: (Maťo Sedmina)

Prečo má hemofilik problémy s krvou a nie s močom?

Odpoveď:

Papal by si amoniakové tabletky namiesto Pamby?

Otázka: (Adam Máčal)

Prečo sú futbalisti taký sprostí a pľujú nám na hlavy?

Odpoveď:

Nebuď sprostý aj ty a nepľuj na nich aj ty, vidíš predsa, že sú o poschodie vyššie.

Otázka: (Adam Máčal)

Prečo máme Hemofíliu, keď Hemofil je Baktéria?

Odpoveď:

Musíš mať Hemofíliu, keď si sám baktéria.

Otázka: (Adam Máčal)

Aký je rozdiel medzi Helikobakterom a Helikoptérou?

Odpoveď:

Skús zjesť helikoptéru a potom uvidíš ten rozdiel.

Otázka: (Martin Benka)

Najdlhší bezstavovec je Krak obrovsky? áno-nie

DLžka je 15m.? áno-nie

Odpoveď:

Načo sa pýtaš, keď to vieš a my to vedieť nemusíme, ty naša chodiaca encyklopédia.

Otázka: (Andrejko Král)

Prečo sa zo všetkých živočíchov dokáže smiať len človek?

Odpoveď:

Videl si medveďa v potravinách...?

Otázka: (Andrejko Král)

Prečo človek chodí, beží, skáče a pláva ako iné živočích, ale nevie lietať?



*Odpoveď:*

Vďaka Redbulu už aj lieta.

*Otázka: (Vladimír Hradský)*

Čo bolo skôr vajce či sliepka?

*Odpoveď:*

Ak to nevieš ty, nemusíme to vedieť ani my, ale je dôležité, aby si vedel čo bude z tých tvojich vajec. /myslíme slepačie –praženica alebo na tvrdo si predsa hladný či nie!

*Otázka: (Maťo Bagín)*

Otkjal vznikol Boh?

*Odpoveď:*

Boh nevznikol, ale sa vyskytol.

*Otázka: (Davidko Galica)*

Pridete aj na druh rok?

*Odpoveď:*

Áno a ty ?

*Otázka: (Michaela Kováčová)*

Prečo Monček nosí nohavice a nie sukňu?

*Odpoveď:*

Nieje Škót a tety povedali, že by mu niečo trčalo. (mobil)

*Otázka: (Erika Krkošová)*

Prečo majú líšky koniec chvosta biely?

*Odpoveď:*

Ak si nájdeš nejakého lišáka, potom zistíš, že ten chvostík má bieli iba niekedy.

*Otázka: (Erika Krkošová)*

Čím sa podobajú lúčne koníky s koníkmi, ktoré pretekajú na dostihoch?

*Odpoveď:*

Obidva sú koníky, ale podobajú sa len tým, že sú koníky, čiže len tými koníkmi.

*Otázka: (Peter Nagy)*

Prečo nemáme za maskota hematóm?

*Odpoveď:*

Ak ti na čele hematóm narastie, tak ho odfotografujeme a budeme mať maskota.

*Otázka: (Peter Nagy)*

Prečo nemôžu vymyslieť liek proti hemofilii?

*Odpoveď:*

Môžu, ale potom by sa pokazil kšeft firmám vyrábajúcim koncentráty.

*Otázka: (Michal Bíreš alias Šimon)*

Prečo si Globtel myslí že je pomaranč? (cha-cha)

*Odpoveď:*

Milý Šimon naša Anička si kupovala mobil vtedy keď sa Globtelu o pomarančoch ani nesnívalo . Teraz už uvažuje o zmene operátora.

*Otázka: (Michal Bíreš)*

Prečo sekundové lepidlo lepí na sekundy?

*Odpoveď:*

Nemáš pravdu, pozri si film Prci prci prcičky II. A budeš vidieť, že to môže byť aj pohroma.

*Otázka: (Michal Bíreš)*

Prečo je Zuzanka Kresáčová blondína, keď je taká inteligentná?

*Odpoveď:*

Michal, pri tebe sú aj blondínky inteligentnejšie!!!!

*Otázka: (Michal Bíreš)*

Prečo pán Boh vymyslel hemofíliu, keď vedel, že sa na to dá umrieť?

*Odpoveď:*

Aj o tebe vedel, že umrieš a predsa stvoril tvojich prarodičov a rodičov. Mišenko!!!

\*\*\*\*\*

**Otázky sú prepisované z originálov v pôvodnom znení.  
(aj s chybami)**

\*\*\*\*\*

### Výzva :

Ak máš podobné problémy ako si čítal (čítala) napíš na adresu :

e-mail: [moncek.peter@stonline.sk](mailto:moncek.peter@stonline.sk)

Adresa: Monček Peter  
Niva 23  
911 01 Trenčín

- nezabudni napísať svoju adresu a vek
- zaujímavé otázky odmeníme
- odpovede nájdeš v Hemofilickom spravodajcovi č.1 /2003

Súťaž bude pokračovať aj v tábore v roku 2003.

A máme nachystané aj iné zaujímavé prekvapenia a zábavu.

**P.S.: Zbierajte papierové škatuľky od faktorov a prineste ich do tábora.**

## SHZ NA INTERNETE

URL: [www.shz.sk](http://www.shz.sk)

E-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

## Hemiho Fit Time s Michalom Handzušom

Z iniciatívy člena SHZ pána Martina Bireša, SHZ začalo v priebehu letného detského rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach pripravovať videokazetu o rehabilitácii **so známym hokejistom NHL a čestným členom SHZ Michalom Handzušom**.

Cieľom tohto projektu je zvýšiť pohybovú aktivitu našich členov, hlavne hemofilikov. Táto videokazeta Vám bude slúžiť ako návod a pomôcka pre každodenné cvičenie. Kazeta je určená hlavne pre deti a mládež, ale nič nebude brániť tomu, aby si **spolu so svojimi deťmi zacvičili aj ich rodičia alebo starší členovia SHZ**. Určite to bude Vaše deti aj viac motivovať ku každodennému cvičeniu. Cvičenie nebude časovo náročné, pretože dĺžka videokazety bude maximálne 45 minút. Cena videokazety bude skutočne symbolická.

Chceme Vás požiadať, aby ste prehodnotili prípadný záujem o túto videokazetu. Budeme radi, keď nám nahlásite Váš záujem o videokazetu na adresu predsedu SHZ.

Videokazeta bude ukončená a distribuovaná v I. štvrtroku 2003 (dúfame, že termín je už konečný).

Ing. Jaroslav JANOVEC

predseda SHZ

## NEPREHLIADNITE ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2003

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku aj pre rok 2003 stanovená na výšku **minimálne 200 Sk na člena** a na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 7.4.2001 je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2003!

Členský poplatok na rok 2002 bol tiež minimálne 200,- Sk na člena (za rok 2001 bol minimálne 100,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2002, príp. aj za rok 2001 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2002 (príp. aj za rok 2001) pre neplatičov. Na zadnej strane poštovej poukážky v rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte, za ktorý rok platíte členský poplatok.

### ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

1/ Slovenské hemofilické združenie  
Slovenská sporiteľňa Bratislava - mesto  
č. účtu: 11483626/0900

2/ Slovenské hemofilické združenie  
VÚB Spišská Nová Ves  
č. účtu: 34134-592/0200

**ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2003 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2003 !!!**

# ZMENA ČÍSLA ÚČTU SHZ V SLOVENSKEJ SPORITEL'NI

Na základe prečíslovania účtov v Slovenskej sporiteľni a.s. bolo prečíslované aj číslo účtu Slovenského hemofilického združenia vedeného v SLSP v Bratislave.

**Nové číslo účtu SHZ: 11483626/0900**

Prosíme Vás o používanie nového čísla účtu, pretože staré číslo je už neplatné a bankové transakcie naň nebudú zrealizované. Tiež nepoužívajte poštové poukážky so starým číslom účtu.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## VÝZVA K SPONZORSTVU

Prebiehajúca reforma ekonomiky a hospodárstva v Slovenskej republike postihla nielen občanov a hospodárske organizácie, ale tiež neziskové občianske združenia zdravotne postihnutých, nevynímajúc našu organizáciu.

Pre udržanie súčasnej úrovne činnosti a ďalšie skvalitňovanie a rozširovanie sú potrebné finančné prostriedky. **Zlepšenie finančnej situácie a tým aj činnosti SHZ je nielen záležitosťou niekoľkých „zanietencov“ ale všetkých členov SHZ, rádových členov nevynímajúc.** Preto záleží len na nás všetkých, členov SHZ, aká budúcnosť čaká našu organizáciu v ďalších rokoch existencie!

Preto sa obraciam na všetkých členov SHZ s výzvou o spoluprácu pri získavaní finančných prostriedkov.

SHZ v minulosti predostrelo svojim členom možnosti a formy získavania finančných a vecných darov pre činnosť našej organizácie.

Ak dovoľíte, ešte raz sa k nim vrátíme:

Jednou z možností je **získanie finančného príspevku alebo vecného daru prostredníctvom sponzorskej zmluvy**, ktorej návrh uvádzame na nasledujúcich stránkach Hemofilického spravodajcu.

Podporovať charitu či aktivity mimovládnych organizácií možno jednorázovo, ale aj počas celého roka. Napríklad pravidelným strhávaním istej sumy zo svojej mzdy, prípadne osobného účtu. Predpokladáme, že dlhodobé partnerstvo má oveľa väčší zmysel. Náhodné alebo jednorázové partnerstvo je len hasenie malého ohňa, nie je systémovým riešením. Vzťah s darcom by nemal byť len jednorázovým úkonom – odovzdanie a prijatie daru, ale malo by ísť o partnerstvo založené na vzájomnom rešpekte a dôvere. Ale to si vyžaduje svoj čas, úsilie, ale hlavne ochotu angažovania sa jednotlivých členov SHZ.

**Na zasadnutí Valného zhromaždenia SHZ už v auguste 1999 bola predsedom SHZ predložená a VZ odsúhlasená forma výzvy na získanie finančnej pomoci od zamestnancov firiem, ktorí by sa dobrovoľne zriekli min. 20 Sk zo svojej mzdy v prospech činnosti SHZ. Uvedená výzva je na vyžiadanie vždy k dispozícii u predsedu SHZ. Preto kontaktujte ho a pomôžte pri skvalitňovaní činnosti SHZ!!!** Uvedená výzva priniesla už koncom roka 1999 a v roku 2000 svoje úspešné výsledky, ale je potrebné, aby sa k tejto iniciatíve zapojilo podstatne viac členov SHZ. Veľká vďaka pri tejto iniciatíve patrí hlavne Ing. Petruškovi, Mgr. Letkovi, R. Letkovej, M. Trebichalskému, Ing.V. Minčevovi a J. Břešovej.

Touto formou – výzvou k zamestnancom si získame na svoju stranu väčší okruh ľudí, ktorí budú ochotní na základe schváleného nového zákona o dani z príjmov č. 366/1999 Z.z. určiť našu organizáciu, ktorej bude odovzdané 1% zo zrazenej dane z príjmu a odvedeného Daňovému úradu. Uvedený paragraf o tejto tzv. „1% dani“ nadobudol účinnosť už za účtovné obdobie v roku 2001 a platí aj pre ďalšie roky!!! **Preto Vás všetkých vyzývam, aby ste už teraz získali čo najväčší okruh svojich príbuzných, známych a priateľov, ktorí nás touto formou podpora.**

Ďalšou možnosťou je nadviazať dlhodobejšiu spoluprácu s voľajakou firmou ako to urobila napr. Tatra banka s Ligou proti rakovine, ktorej poukáže za každý výber z jej bankomatu 1 Sk. Takto v priebehu roka 1999 bolo poukázané Lige proti rakovine 1.000.000 Sk. Prípadne spoluprácu vo forme ako sú „Ostrov života“, ako zaviedla spoločnosť Slovnaft – Benzinol, ktorá prostredníctvom svojich bonus kariet pri odbere 1 litra poukáže určitú čiastku pre jednu z troch predom určených neziskových organizácií a pod. S veľkou radosťou by sme privítali podobný nápad a vzájomnú spoluprácu s voľajakou organizáciou na podobnom princípe.

Ďalšou formou je získať na spoluprácu reklamnú agentúru, s pomocou ktorej mohli by sme vykonať mediálnu kampaň pred konaním našich akcií a projektov.

Ďalej pre podporu získavania finančných prostriedkov už na svojom zasadnutí Rozšíreného výboru SHZ v marci 1999 schválilo motivovanie všetkých svojich členov pri zabezpečovaní finančných prostriedkov na činnosť SHZ možnosťou podpísania sprostredkovateľskej zmluvy, ktorú uverejňujeme na stránkach tohto Hemofilického spravodajcu.

Pre pomoc k získavaniu sponzorstva a oslovovaniu potenciálnych sponzorov pripravilo a vytlačilo SHZ letáčky o cieľoch, úlohách a aktivitách organizácie. Tieto letáčky sú priložené k tomuto číslu Hemofilického spravodajcu.

### Konto SHZ:

Slovenské hemofilické združenie  
VÚB Spišská Nová Ves  
č. účtu: 34134-592/0200

Za porozumenie a pomoc vopred ďakujem.

Ing. Jaroslav JANOVEC  
predseda SHZ

***Kto chce niečo urobiť nachádza riešenie, kto nechce, nachádza výhovorky.  
Tak dokážme prestať len rozprávať a začnime už aj pracovať!***

# NÁVRATKA

## pre účasť na III. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na III. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa 22. februára 2003 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Mám záujem o ..... (počet) pozvánok.

Poštovú poukážku na sumu ..... Sk, pošlite na moju adresu:

Meno a priezvisko: .....

Presná adresa trvalého bydliska: .....

.....

.....

.....

.....  
podpis žiadateľa

\* návratky zasielajte na adresu:  
Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves