

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo 1 - 2/2021

Ročník XXXI.

**Svetový deň
hemofílie zažiaril**



OBSAH ČÍSLA

- 03 » Úvodník
- 04 » Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ, marec 2021
- 06 » Zápisnica: Valné zhromaždenie SHZ, august 2021
- 12 » Zasadnutie mimoriadneho Rozšíreného výboru SHZ, september 2021
- 13 » XII. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou
- 14 » 17. apríl - Svetový deň hemofílie na Slovensku v roku 2021
- 20 » XXI. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom
- 21 » XXX. Letný rehabilitačný pobyt detí BARTOŠKA 2021
- 22 » Letný XXX. rehabilitačno-rekreačný pobyt pre dospelých Turčianske Teplice 2021
- 23 » XIX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých - ZRUŠENÝ
- 24 » Zmeny organizácie hemofilického leta v roku 2022
- 28 » Významná konferencia o poruchách zrážania krvi na Slovensku s viacerými slovenskými a zahraničnými expertami v oblasti hematológie
- 30 » Kúpeľná starostlivosť hradená poisťovňou
- 32 » Moje (naše) skúsenosti z kúpeľnej liečby v Turčianskych Tepliciach
- 34 » Liberate Life
- 36 » Členovia výborov a komisie SHZ
- 38 » Opustili nás
- 39 » Poďakovania

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Sídlo vydavateľa: Antolská 11, 851 07 Bratislava, IČO: 22665226

E-mail redakcie Hemofilického spravodajcu: redakcia@shz.sk

Registračné číslo: EV 1066/08, Tematická skupina: B3

Dátum vydania: 14. 12. 2021, vychádza 2x ročne

Uzávierka ďalšieho čísla: 31. 3. 2022

Distribúcia HS 1-2/2021: december 2021

http://www.shz.sk e-mail: shz@shz.sk

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Obálka vzadu: Betlehem z Modrého kostola, Bratislava

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Odoslaním článkov a fotografií do redakcie HS, autor súhlasí so zverejnením.

Milí priatelia,

už skoro dva roky prežívame ťažké obdobie, ktoré je sprevádzané pandemiou ochorenia COVID – 19. Zložitej a rýchlo meniacej situácii sa musela prispôbiť aj naša organizácia.

Bohužiaľ, s vyhlásením núdzového stavu z dôvodu pandémie COVID-19, sme museli aj v tomto roku zrušiť nami pripravované projekty – Spoločenské stretnutie, Verejnú finančnú zbierku, Jesenný rekondično-rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov. Konferencia Hemofilické dni sa realizovala v online priestore. Záujem o tohtoročnú online konferenciu nás milo prekvapil. V prvý deň 205 účastníkov a v druhý deň 194 účastníkov. Pevne veríme, že účastníci si z konferencie odniesli množstvo nových poznatkov a informácií.

Aktívne a s veľkou propagáciou sme si pripomenuli 17. apríl – Svetový deň hemofílie – vysviacovaním monumentov na červeno. Tohto roku sa nám podarilo vysvietiť najväčší počet monumentov v našej histórii – 27. Veľká vďaka patrí všetkým, ktorí sa aktívne podieľali na realizácii tohto pekného úspechu a propagácie nášho ochorenia.

Tohto roku sa nám podarilo zorganizovať len letné projekty – rehabilitačno-rekondičné zotavovacie pobyty pre všetky vekové skupiny členov SHZ za prísnych hygienicko-protiepidemických opatrení.

V roku 2021 mali prebehnúť riadne voľby do všetkých orgánov SHZ. Žiaľ, pre pretrvávajúce obmedzenia stretávania a organizovania verejných stretnutí, sme museli pristúpiť k roz-

hodnutiu predĺženia volebného obdobia pre všetky orgány SHZ o jeden rok.

S veľkým znepokojením sledujeme výskyt delta mutácie koronavírusu a ďalšieho nového variantu koronavírusu omikron a ich šírenie. Aj napriek tomu pevne veríme, že v najbližších dňoch a týždňoch sa celkový život na Slovensku, ale aj naša činnosť dostane do normálneho režimu ako bol pred núdzovým stavom z dôvodu pandémie COVID-19.

Dovoľte mi poďakovať sa členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie, sponzorom, prispievateľom, ale aj aktívnym radosťným členom za všetko dobré, čo pre SHZ a jej členov vykonali v roku 2021.

Ďalej dovoľte mi poďakovať sa všetkým, na ktorých som sa mohol v problémových situáciách s dôverou obrátiť, a ktorí mi boli pracovnou i morálnou oporou v zložitých situáciách.

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 nabráť silu a zdravie až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto hektickom živote.

Preto by som vám aj za seba, aj za Slovenské hemofilické združenie chcel popriať príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji, spokojnosti i dostatku a počas celého roka 2022 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých priání.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda RepV SHZ

Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 20. marec 2021, online

Prítomní: 9 členov:
Ing. Jaroslav Janovec
MUDr. Martin Sedmina
Ing. Marek Ottinger
Peter Monček
Marián Trebichalský
Ing. Vladimír Minčev
Mgr. Dominika Huráková
Mgr. Stanislav Čúzy
JUDr. Slavomír Dubjel

Hostí: MUDr. Tomáš Šimurda

Program zasadnutia:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. XXI. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom
4. XXX. Rehabilitačný tábor SHZ
5. 17. apríl – Svetový deň hemofílie
6. Voľby 2021 v období pandémie
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia a záver

**Hlasovanie procedúrou per rollam za prijatie
uznesenia Rozšíreného výboru SHZ – 3. 5. 2021:**

Uznesenie č. 74/2021 – per rollam

Uznesením Vlády SR č. 215 z 26. apríla 2021 bol opakovane predĺžený čas trvania núdzového stavu podľa čl. 5 ods. 2 ústavného zákona č. 227/2002 Z. z.

o bezpečnosti štátu v čase vojny, vojnového stavu, výnimočného stavu a núdzového stavu v znení neskorších predpisov vyhláseného uznesením vlády SR č. 587 z 30. septembra 2020 a na prijatie opatrení podľa čl. 5 ods. 4 ústavného zákona č. 227/2002 Z. z. o bezpečnosti štátu v čase vojny, vojnového stavu, výnimočného stavu a núdzového stavu v znení neskorších predpisov.

Uvedené uznesenie Vlády SR obmedzuje slobodu pohybu a pobytu zákazom vychádzania v čase od 05.00 hod. do 01.00 hod. nasledujúceho dňa; do odvolania sa všetkým fyzickým osobám, fyzickým osobám – podnikateľom a právnickým osobám zakazuje usporadúvať hromadné podujatia športovej, kultúrnej, zábavnej, spoločenskej či inej povahy nad 6 osôb. Uvedené obmedzenia rozpracováva Vyhláška č. 196 Úradu verejného zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorou sa nariaďujú opatrenia pri ohrození verejného zdravia k obmedzeniam prevádzok a hromadných podujatí zo dňa 26. apríla 2021.

Vzhľadom na vyššie zákonné predpisy a normy nie je možné usporiadať voľby a volebný proces SHZ v roku 2021 bez obmedzení podľa platných Stanov a interných predpisov SHZ. Preto Rozšírený výbor SHZ schvaľuje predĺženie volebného obdobia všetkým orgánom SHZ o jeden rok, t. j. do roku 2022.

Zodpovedný: Rozšírený výbor SHZ
Termín: ihneď

Uvedené uznesenie bolo Rozšíreným výborom SHZ prijaté a schválené.
Za uznesenie hlasovalo 11 členov Rozšíreného výboru SHZ.

redakcia



Zápisnica

z Valného zhromaždenia Slovenského hemofilického združenia

Dátum a miesto konania: 7. august 2021, penzión Panda, Turčianske Teplice

Prítomní: 53 členov

Zastupovanie: 23 členov

Zhromaždenie otvoril a viedol predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec. Na úvod privítal členov zhromaždenia, vyzval na doplnenie prezenčnej listiny a zastupovania, prečítal zoznam zastúpených a ospravedlnených členov.

Ing. Janovec vyzval na hlasovanie o zapisovateľovi (navrhol Ing. Mareka Ottin-gera) a overovateľovi zápisnice (navrhol Ing. Vladimíra Minčeva). Zhromaždenie oba návrhy jednohlasne odsúhlasilo.

Ing. Janovec pokračoval predstavením programu zasadnutia. Nikto neuviedol žiadne pripomienky, program bol jednohlasne prijatý.

Program

1. Otvorenie rokovania
2. *Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ*
3. *Správa o hospodárení za rok 2020*
4. *Schválenie účtovnej závierky za rok 2020*
5. *Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ*
6. *Pripravované projekty SHZ*
7. *Rôzne*
8. *Schválenie uznesenia*
9. *Záver*

Ad 2.) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ

Ing. Janovec informoval o udalostiach, ktoré sa udiali v uplynulom roku.

- Ing. Janovec sa poďakoval MUDr. Sedminovi za vypracovanie článku o činnosti SHZ počas pandémie.
- Jesenné stretnutie s odborníkom (11. až 12. september 2020), na ktorom sa zúčastnilo 71 účastníkov.
- Plánované jesenné stretnutie s odborníkom 2021 sme sa rozhodli zrušiť pre aktuálnu situáciu s pandemiou a opatreniami.
- Online zhromaždenie EHC (4. október 2020).
- Valné zhromaždenie EHC s rôznymi workshopmi počas podujatia (3. október 2020).
- EHC inhibitor Summit 2020 – online (4. až 6. december 2020).
- Jesenný pobyt bol zrušený, pretože boli pre opatrenia v súvislosti s pandemiou zavreté ubytovacie zariadenia.
- Zasadnutie Republikového výboru SHZ – online (8. december 2020).
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ – online (12. december 2020).
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ – online (20. marec 2021).
- Vyúčtovanie finančnej zbierky bolo uverejnené na webe SHZ (začiatkom roka 2021).
- Na začiatku roka sme pripravovali zbierky v spolupráci s TESCO – dohodli sme sa, že v prípade uvoľnenia opatrení dostaneme priestor v prevádzkach TESCO v priebehu roka, keď bude možné zbierku realizovať.
- Požiadali sme MV SR o povolenie na všetky ostatné formy zbierky. Beží darcovská SMS (DMS HEMO na číslo 877) alebo priamym vkladom na účet.
- Zaslali sme informáciu o poukázani 2%.
- Inzercia 2% v denníku PRAVDA a v denníku SME, reklama v rádiu BEST FM.
- Ku dňu Valného zhromaždenia sme dostali za rok 2020 formou poukázania 2% čiastku 27 947,82 Eur.
- Ing. Janovec poďakoval individuálnym sponzorom, ktorí prispievajú na účet SHZ pravidelnou mesačnou čiastkou.
- Spoločenské stretnutie plánované na február 2021 bolo pre pandemickú situáciu zrušené. V roku 2022 je plánované ďalšie spoločenské stretnutie (penzión Čierna pani v Martine).
- Bol zhotovený, vytlačený a rozposlaný hemofilický spravodajca.
- Počas svetového dňa hemofílie (17. 4.) bolo uverejnených niekoľko článkov a televíznych reportáží.
- MUDr. Sedmina rozprával o vysvecovaní budov na červeno k Svetovému dňu hemofílie. V roku 2021 sme dosiahli rekordný počet vysvietených budov – 27, medzi ktorými bol aj prezidentský palác, most SNP, divadlo An-

dreja Bagara v Nitre, a ďalšie. O tejto udalosti bola uverejnená aj reportáž v hlavných správach RTVS o 19:00 hod.

- 16. – 17. 4. 2021 sa uskutočnila online konferencia – Hemofilické dni – s rekordnou účasťou aj napriek situácii s pandemiou.
- Z dôvodu pandémie bola zrušená účasť MUDr. Sedminu na konferencii s prednáškou o označovaní vozidiel. V tejto aktivite bude ale v budúcnosti pokračovať.

Ad 3.) Správa o hospodárení za rok 2020

Ing. Janovec uviedol správu o hospodárení SHZ za rok 2020, ktorej niekoľko kópií mali prítomní k dispozícii od začiatku rokovania spolu s účtovnou závierkou.

- V roku 2020 sme vykázali stratu.
- Príjmy aj náklady sú nižšie, pretože niektoré aktivity SHZ neboli realizované.
- Audit bol splnený, v auditovaní pokračujeme aj do budúcnosti. P. Opálená sa vyjadrila k auditu a pýtala sa na jeho nevyhnutnosť a efektívnosť. Prebehla krátka diskusia. Ing. Janovec vysvetlil dôvody, pre ktoré audit uskutočňujeme.

Ad 4.) Schválenie účtovnej závierky za rok 2020

Ing. Janovec nechal hlasovať o prijatí účtovnej závierky za rok 2020. Účtovná závierka bola prijatá, jedna osoba sa hlasovania zdržala, nikto nebol proti.

Účtovná závierka bude zverejnená v registri účtovných závierok do 8 dní.

Ad 5.) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

RNDr. Marianna Krkošová podala správu o priebehu pobytu dospelých (25. 7. – 7. 8.), na ktorom sa zúčastnilo 27 účastníkov, z toho 17 účastníkov s krvácaným ochorením a 10 rodinných príslušníkov. Personál tvorilo 5 kvalifikovaných rehabilitačných pracovníkov. Stručne popísala program, ku ktorému patrili aj pravidelné rozcvičky, návštevy aquaparku a poobedné rehabilitácie. Pobyt prebehol bez úrazov, účastníci boli spokojní.

Ing. Janovec vyjadril kritiku voči účastníkom dospelého pobytu, ktorí sa nezúčastnili Valného zhromaždenia aj napriek ľahkej dostupnosti.

Ing. Marek Ottinger stručne popísal priebeh a program detského tábora (25. 7. – 7. 8.), na ktorom sa zúčastnilo 13 detí a 10 dospelých. Tábor prebehol bez väčších komplikácií. Deti sa venovali pravidelným pohybovým aktivitám na plážovom kúpalisku v Banskej Bystrici, na krytej plavárni alebo v trampolínovom Bounce parku, ktorý tábor počas pobytu navštívil 2x. Pre deti bol v popoludňajších

hodinách pripravený animačný program. Nepriaznivé počasie komplikovalo predovšetkým druhý týždeň pobytu a prerušilo aj plánovaný výlet.

MUDr. Šimurda poukázal na skutočnosť, že vedúcim detského tábora nie je Peter Monček a požadoval vysvetlenie. MUDr. Sedmina stručne popísal skutočnosti, ktoré viedli k jeho nahradeniu Ing. Marekom Ottingerom a navrhol podrobnejšie riešenie tejto témy v bode Rôzne.

MUDr. Sedmina popísal priebeh pobytu pre maloletých hemofilikov s rodičmi (31. 7. – 7. 8.). Popísal program a vyzdvihol výučbu vnútrožilového podania počas pobytu. Vymenoval členov personálu a poďakoval za spoluprácu hematologickým centráram.

Ad 6.) Pripravované projekty SHZ

Ing. Janovec predstavil projekty SHZ plánované v blízkej budúcnosti.

- Jesenné stretnutie 2021 bolo vzhľadom na pandemickú situáciu zrušené.
- 7. 11. – 10. 11. 2021 sa uskutoční jesenný pobyt pre dospelých.
- Na konci roka opäť prebehne EHC workshop o nových technológiách (online).
- Ďalšie aktivity začneme rozbiehať na začiatku roka 2022 v závislosti od aktuálnej situácie.

Ing. Minčevová vyslovila názor, že by sme sa v rámci združenia mali viacej zaoberať nehnuteľnosťou v Turčianskych Tepliciach.

Ing. Janovec vysvetlil, že sa má začať nové obdobie pre podanie výziev o štrukturálne fondy. V období pred COVIDom sme začali oslovovať väčšie firmy, situácia s pandemiou však celý proces zastavila. Ing. Janovec ubezpečil zasadnutie, že nepretržite zbiera nové informácie a v prípade relevantných okolností alebo potreby rozhodnutia, predloží návrh RV SHZ.

MUDr. Sedmina vysvetlil, že by nás momentálne aktivita v zmysle prác na nehnuteľnosti mohla vylúčiť z budúceho nároku na žiadanie eurofondov.

Ing. Metelka otvoril tému podpísania predbežnej zmluvy o zhotoviteľa v minulosti. Ing. Janovec poprel že by k takému niečomu v minulosti došlo a nedorozumenie vysvetlil.

Ad 7.) Rôzne

Ing. Minčevová poukázala na nedostatky hotela Anesis, v ktorom sa konajú pobyty pre dospelých. Vyslovila potrebu lepšej údržby priestorov a zariadenia.

MUDr. Šimurda predstavil sprievodcu pre pacientov s VW chorobou – dokument, ktorý pripravil v spolupráci s CSL Behring. Sprievodca je k dispozícii online a mal by byť vydaný pacientom pri návšteve HTO. Pre viac informácií o sprie-

vodcovi alebo o dostupnosti tohto materiálu môžu členovia priamo kontaktovať MUDr. Šimurdu.

P. Opálená negatívne komentovala ubytovacie podmienky na horskom hoteli Bartoška, kde sa jej dcéra pred niekoľkými rokmi zúčastnila detského tábora. Vyjadrila potrebu skvalitnenia služieb. Prebehla krátka diskusia, do ktorej sa zapojilo viacero prítomných členov. MUDr. Sedmina popísal zmeny, ktorými toto ubytovacie zariadenie počas uplynulých rokov prešlo.

Ing. Janovec predniesol vyhlásenie RepV v súvislosti s Petrom Mončekom. Nakoľko daná situácia Petrovi Mončekovi bráni vo výkone jeho povinností ako člena RepV SHZ a je pravdepodobné, že svoju funkciu nebude naďalej môcť vykonávať až do konca volebného obdobia, predniesol Ing. Janovec návrh na pozastavenie jeho členstva v RepV SHZ a jeho nahradenie náhradníkom MUDr. Tomášom Šimurdom. K tejto téme prebehla diskusia.

Ing. Minčev priniesol otázku, či je táto situácia ošetrovaná v stanovách SHZ a či je podľa stanov SHZ možné členovi RepV SHZ pozastaviť členstvo. Ing. Janovec potvrdil, že takáto situácia v stanovách ošetrovaná nie je, nakoľko sme podobnej situácii nikdy nečelili, preto je potrebné dohodnúť sa na riešení v rámci Valného zhromaždenia.

Následne prebehlo hlasovanie o pozastavení členstva Petra Mončeka v RepV SHZ a jeho nahradením náhradníkom MUDr. Šimurdom. Návrh bol jednomyseľne schválený.

Ing. Janovec informoval, že aktuálne pracujeme na internej smernici SHZ, ktorá by pomohla predchádzať a riešiť podobné situácie v budúcnosti. Smernica bude vypracovaná a predložená na jeseň 2021 alebo na jar 2022.

Ad 8.) Schválenie uznesenia

Ing. Marek Ottinger predniesol uznesenie v znení:

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ konaného v auguste 2020.
2. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných letných pobytoch 2021.

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Správu o hospodárení za rok 2020
2. Účtovnú závierku SHZ za rok 2020
3. Pozastavenie členstva Petra Mončeka v Republikovom výbore SHZ a jeho nahradenie náhradníkom MUDr. Tomášom Šimurdom, PhD.

Ing. Janovec nechal hlasovať a Uznesenie bolo zhromaždením jednomyseľne prijaté.

Ad 9.) Záver

Ing. Janovec poďakoval všetkým zúčastneným za to, že prišli. Vyjadril ľútosť nad tým, že niektorí účastníci pobytu sa Valného zhromaždenia nezúčastnili. Poprial prítomným veľa zdravia a prizval ich k obedu.

Uznesenia

z Valného zhromaždenia SHZ, uskutočneného 7. 8. 2021 v penzióne Panda v Turčianskych Tepliciach.

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ konaného v auguste 2020.
2. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných letných pobytoch 2021.

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Správu o hospodárení za rok 2020
2. Účtovnú závierku SHZ za rok 2020
3. Pozastavenie členstva Petra Mončeka v Republikovom výbore SHZ a jeho nahradenie náhradníkom MUDr. Tomášom Šimurdom, PhD.

V Turčianskych Tepliciach, dňa 7. 8. 2021

Zapísal: **Ing. Marek Ottinger**
Overil: **Ing. Vladimír Minčev**

Zasadnutie mimoriadneho Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 9. september 2021, online

Prítomní: 9 členov:
Ing. Jaroslav Janovec
MUDr. Martin Sedmina
Ing. Marek Ottinger
Marián Trebichalský
Ing. Vladimír Minčev
Mgr. Dominika Huráková
MUDr. Tomáš Šimurda
JUDr. Slavomír Dubjel
Mgr. Katarína Hozlárová

Ospravedlnení: PaedDr. Stanislav Čúzy
MUDr. Michal Petruška

Program zasadnutia:

1. Návrh zmien koncepcie letných pobytov
2. Rôzne
3. Schválenie uznesenia
4. Záver

redakcia

XII. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou

V dňoch 15. až 16. apríla 2021 sa opäť uskutočnili Hemofilické dni. Jedná sa o odbornú konferenciu pre špecialistov v poskytovaní zdravotnej starostlivosti o pacientov s hemofiou a ostatnými poruchami zrážania krvi, ktorej sa zúčastňujú aj členovia Slovenského hemofilického združenia.

Konferenciu organizuje každoročne Slovenská hematologická a transfuziologická spoločnosť Slovenskej lekárskej spoločnosti spolu so Slovenským hemofilickým združením. Záštitu nad týmto ročníkom prebrali prof. MUDr. Juraj Šteňo, DrSc., dekan Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave, MUDr. Renáta Vandriaková, MPH., vtedajšia generálna riaditeľka Univerzitnej nemocnice Bratislava a MUDr. Pavol Sýkora, MPH., námestník riaditeľa pre zdravotnú starostlivosť pre Nemocnicu sv. Cyrila a Metoda v rámci Univerzitnej nemocnice Bratislava.

S ohľadom na súčasnú zlú epidemiologickú situáciu v súvislosti s ochorením COVID-19 sa podujatie prvýkrát vo svojej histórii konalo online. Túto formu sme zvolili z dôvodu, aby sa podujatie vôbec mohlo uskutočniť pretože pre COVID-19 muselo byť v roku 2020 úplne zrušené.

Odborný program bol na veľmi vysokej úrovni. Okrem slovenských a českých prednášajúcich sa na podujatí zúčastnili poprední špecialisti z Nemecka, Slovinska a Španielska. Zo slovenských zástupcov dominovali prednášky lekárov Národného hemofilického centra v Bratislave pod vedením prof. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD., a prednáškou prispela aj Klinika hematológie a transfuziológie Univerzitnej nemocnice v Martine. Posledný blok bol venovaný vrodeným krvávacým ochoreniam a ochoreniu COVID-19. Na tomto bloku sa aktívne podieľalo aj Slovenské hemofilické združenie. Záujem o tohtoročnú online konferenciu nás milo prekvapil. V prvý deň bolo online pripojených 205 účastníkov a v druhý deň 194 účastníkov. Pevne veríme, že účastníci si z konferencie odniesli množstvo nových poznatkov a informácií.

Tešíme sa na budúci ročník Hemofilických dní a veríme, že sa uskutočnia už v prezenčnej forme.

MUDr. Martin Sedmina



17. apríl - Svetový deň hemofílie na Slovensku v roku 2021

Aj v roku 2021 sme si spolu pripomenuli 17. apríl – Svetový deň hemofílie. Z dôvodu zlej epidemiologickej situácie na Slovensku sme sústredili naše aktivity na sociálne siete a internet.

Hlavným cieľom Svetového dňa hemofílie je okrem vyjadrenia spolupatričnosti s pacientami s vrodenými krváčovými ochoreniami aj šírenie osvetly o týchto ochoreniach v radoch verejnosti.

So Svetovým dňom hemofílie je spojená celosvetová aktivita Svetovej hemofilickej federácie „Rozsvieťme červené svetlá“ z angl. „Light it up red“, kedy sa významné budovy a monumenty osvetľujú na červeno, do symbolickej farby krvi, ktorá je oficiálnou farbou hemofílie a ostatných vrodených krváčových ochorení.

Vďaka aktivite Slovenského hemofilického združenia sa v roku 2021 do tejto akcie zapojilo 27 budov a monumentov naprieč celým Slovenskom čo je historicky najvyššie číslo. Osobitne by sme chceli poďakovať pani prezidentke Mgr. Zuzane Čaputovej za kladný postoj k našej žiadosti o červené osvetlenie Prezidentského (Grasalkovičovho) paláca v Bratislave. O svetovom dni he-

moфіlie bola reportáž v Správach RTVS a reportáže boli aj na regionálnych médiách TV Turiec a Rádiu Rebecca. Spoločenský ohlas bol veľmi veľký a všetkým, ktorí nám v tento deň pomohli so šírením osvetly o našich ochoreniach zo srdca ďakujeme.

Kompletný album fotografií budov a monumentov, ktoré boli osvetlené na červeno môžete nájsť na našej webovej stránke www.shz.sk a na našej stránke na sociálnej sieti Facebook „Slovenské hemofilické združenie“

Na červeno boli osvetlené:

- Prezidentský palác - Grasalkovičov palác v Bratislave (1)
- Východoslovenské múzeum - historická účelová budova v Košiciach (13)
- Bazilika svätého Egídia Bardejov (9)
- Mestská radnica v Bardejove (9)
- Budatínsky hrad (11)
- Bojnický zámok (10)
- Nová budova Slovenského národného divadla v Bratislave (26)
- Most SNP v Bratislave (23)
- Fasáda nákupného centra Eurovea v Bratislave na strane Námestia M.R.Štefánika (4)

- Nákupné centrum Bory Mall v Bratislave (2)
- Múzeum Slovenského národného povstania v Banskej Bystrici (5)
- Štátna opera v Banskej Bystrici (14)
- Veža mestského hradu Barbakan v Banskej Bystrici (3)
- Interiér arkieru komnaty Márie Séci na hrade Ľupča v Slovenskej Ľupči (16)
- Europa Business Center v Banskej Bystrici (6)
- Divadelné námestie v Martine (18)
- Slovenské komorné divadlo v Martine (12)
- Radnica v Spišskej Novej Vsi (19)
- Divadlo Andreja Bagara v Nitre (22)
- Chrenovský most v Nitre (15)
- Estakáda diaľnice D1 v Považskej Bystrici (20)
- Socha Ježiša Krista v Kline na Orave (17)
- Kino Mier v Nových Zámkoch (21)
- Mestský úrad Nové Zámky (24)
- Fasáda reštaurácie Pasáž v Martine (25)
- Vons Gym - fitness centrum v Martine (9)
- Komín v bývalom areáli Tatra nábytku v Martine (7)

MUDr. Martin Sedmina







Foto: Dávid Brišák - PHOTOGRAPHY



XXI. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácavým ochorením do 6 rokov s rodičom

V dňoch 31. 7. až 7. 8. 2021 sa uskutočnil v horskom hoteli Bartoška pod vedením MUDr. Martina Sedminu 21. ročník vzdelávacieho pobytu pre rodičov s deťmi s vrodenými krvácavými ochoreniami vo veku do 6 rokov.

Prípravy na tento ročník poznačila pandémia ochorenia COVID-19, ale sme radi, že sa nakoniec uskutočnili všetky tri pobyty vrátane pobytu pre najmenších.

Pandémia ovplyvnila aj počet účastníkov. Tento rok sa zúčastnilo 5 rodín, z toho 1 rodina bola úplne prvýkrát. Náš program počas týždňa bol klasický. Predpoludnia sme venovali kúpaniu v Aquaparku Turčianske Teplice. Popoludnia sme sa venovali prednáškam, neformálnym debatám, ale hlavne nácviku vnútrožilovej aplikácie koncentrátov koagulačných faktorov. Boli sme na výlete v detskom svete MIXILAND vo Zvolene, vo Valčianskej doline a vrcholom tábora bola návšteva zábavného a skákacieho parku BOUNCE PARK v Banskej Bystrici.

Veríme, že všetkým rodičom sme zodpovedali ich otázky a účastníkom ďakujeme za účasť.

MUDr. Martin Sedmina
vedúci pobytu



XXX. Letný rehabilitačný pobyt detí

BARTOŠKA 2021

Aj toto leto sme pre deti s krvácavými ochoreniami zorganizovali letný detský tábor. Hoci nás tento rok bolo v dôsledku pandémie menej, prežili sme spolu dva intenzívne týždne plné zážitkov.

Tábor prebiehal v dňoch 25. 7. až 7. 8. 2021 v priestoroch horského hotela Bartoška. Každý deň sme mali naplnený pohybom, rehabilitáciou na súši i vo vode. Okrem toho nechýbali bláznivé hry na ihrisku, tajomná nočná hra, či rôzne súťaže pripravené našimi vedúcimi. Plánovaný výlet nám prekazilo upršané počasie, no ako náhradu sme si užili skákanie na trampolínach v zábavnom parku BOUNCE PARK v Banskej Bystrici, ktorý sme pre veľký úspech navštívili dvakrát. S pomocou profesionálnej umelkyne sme si vytvárali krásny suveníry, v podobe vlastnoručne maľovaného trička. Veľká vďaka patrí zdravotnému personálu, ktorý sa o nás počas tábora staral, a vďaka ktorému dostali tí najodvážnejší účastníci príležitosť trénovať samostatnú aplikáciu profylaktickej liečby.

Spolu s vedúcimi sa už teraz tešíme na ďalšie leto a veríme, že sa stretneme vo väčšom počte, s novými hrami, super výletmi, s novými aj starými kamarátmi, v lete 2022.



Ing. Marek Ottinger
vedúci pobytu

Letný XXX. rehabilitačno-rekreačný pobyt pre dospelých TURČIANSKE TEPLICE 2021

V dňoch 25. 7. až 7. 8. 2021 sa v penzióne Anesis v Turčianskych Tepliciach konal už neuveriteľný XXX. ročník rehabilitačno-rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov. Aj tento ročník tak, ako aj vlani, bol ovplyvnený pandémiou korónového vírusu, čo malo najmä pri vstupe do Aquaparku za následok každodenné triedenie účastníkov na očkovaných a po prekonaní a tiež neočkovaných. Vďaka disciplíne všetkých účastníkov sme túto situáciu zvládli bez problémov a strávili dva týždne plné pohody, cvičenia, rehabilitácie a oddychu. Počasie nám prišlo, bolo slnečné i keď v druhom týždni sme dvakrát zažili ráno aj čerstvých 16 stupňov.

Na pobyte sa v obidvoch týždňoch zišlo spolu 28 účastníkov. Doobedie sme už od 8,30 hod. trávili v Aquaparku, na úvod spoločným cvičením a následne voľným programom podľa záujmu jednotlivých zúčastnených. Po výdatnom obede prebiehali až do večerných hodín individuálne rehabilitácie, cvičenia a masáže. Tento rok sa o nás staral tím rehabilitačných pracovníkov: Ľubka Rybáriková, Vierka Fedorová, Ad'a Biščáková, Lucia Diškancová a Nina Hehejiová. S úrovňou rehabilitácie a s prístupom rehabilitačných pracovníkov sme

boli všetci spokojní a preto sa aj týmto spôsobom im chcem v mene všetkých účastníkov poďakovať za ich starost-



livosť, trpezlivosť a tiež dobré rady, ktoré nám poskytli. Aj oni svojou prácou prispeli k tomu, že náš pobyt prebehol bez úrazov a zdravotných problémov.

Naša vďaka patrí aj pracovníkom penziónu Anesis, ktorí svojimi službami prispeli k našej celkovej poho-



de a tiež vedeniu Aquaparku za ich ústretovosť pri vybavovaní a riešení našich požiadaviek.

Verím, že budúci rok bude situácia priaznivá a že sa spolu opäť stretne pri upevňovaní nášho zdravia a priateľstva, a že spolu strávime niekoľko pekných a slnečných dní.

RNDr. Mariana Krkošová
vedúca pobytu

XIX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých – ZRUŠENÝ

XIX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých sa mal konať v období od 7. až 19. novembra 2021 v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie ako aj stravovanie bolo zabezpečené v Penzióne Anesis. Rehabilitácia mala prebiehať v Slovenských liečebných kúpeľoch individuálne, tak ako to prebieha počas kúpeľnej liečby a mali sme zabezpečený vstup do Spa&Aquaparku (2 – 3 hodinové vstupy). Taktiež bola zabezpečená individuálna rehabilitácia štyrmi kvalifikovanými rehabilitačnými pracovníkmi. Na pobyt sa nám prihlásilo celkovo 37 účastníkov.

Bohužiaľ na základe uznesenia Vlády SR č. 638 z 3.11.2021 bol od 8.11.2021 okres Turčianske Teplice zaradený do 3. stupňa ohrozenia (čiernej farby). Na základe tohto uznesenia a Vyhlásky č. 253/2021 Úradu verejného zdravot-

níctva SR – „Covid Automatu“ museli byť od 8. 11. 2021 uzatvorené ubytovacie zariadenia, ale aj aquaparky v okrese Turčianske Teplice.

Vzhľadom na uvedené skutočnosti sme boli nútení XIX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov úplne ZRUŠIŤ len niekoľko dní pred začiatkom tohto pobytu.

Ing. Jaroslav Janovec
vedúci pobytu



Zmeny organizácie hemofilického leta v roku 2022

V najbližšom lete počas roku 2022 nás čakajú historicky najväčšie organizačné zmeny letných projektov od založenia Slovenského hemofilického združenia. Tieto zmeny schválil Rozšírený výbor SHZ na svojom mimoriadnom online zasadnutí 9. 9. 2021.

Ich znenie je výsledkom potreby optimalizácie našich letných projektov. Tá vychádza hlavne zo skúseností personálu letného tábora v kombinácii s podnetmi od Vás – členov Slovenského hemofilického združenia. V nasledujúcich riadkoch Vám tieto zmeny podrobne predstavíme a zdôvodňujeme ich potrebu.

Zmeny platné od leta 2022:

- 1. Zrušenie časovej synchronizácie ukončenia pobytu dospelých pacientov a letného tábora detí a vzdelávacieho pobytu pre rodičov s deťmi do 6 rokov.**
- 2. Geografické odčlenenie pobytu dospelých pacientov a letného tábora detí a vzdelávacieho pobytu pre rodičov s deťmi do 6 rokov.**
- 3. Redukcia trvania letného tábora detí na 1 týždeň.**

4. Presunutie Valného zhromaždenia zo synchronizovaného konca všetkých pobytov na Jesenné stretnutie s odborníkom.

Dôvodov na uvedené zmeny je niekoľko. V úvode treba povedať, že letný a jesenný pobyt dospelých pacientov je aktuálne stabilne umiestnený v penzióne Anesis v Turčianskych Tepliciach. Medzi účastníkmi dominuje spokojnosť s ubytovaním, stravou a veľkou výhodou je bezbariérový vstup do blízkeho aquaparku.

Realizácia detského tábora a vzdelávacieho pobytu pre rodičov detí do šiest rokov v horskom hoteli Bartoška sa však rokmi začala javiť ako nepraktická.

V histórii letných pobytov SHZ nikdy letný tábor detí neopustil okres Turčianske Teplice. Dôvodom bola hlavne tradícia spoločného ukončenia pobytov, ktoré sa v minulosti konali spoločne na študentskom domove Pedagogickej a sociálnej akadémie (PASA) v Turčianskych Tepliciach. Na konci pobytov sa vždy konalo Valné zhromaždenie. Cesta rodičov po svoje deti do tábora v kombinácii s účasťou účastníkov pobytu dospelých pacientov bola predpokladom adekvátnej účasti na Val-

nom zhromaždení. Táto skutočnosť však posledné roky už vôbec neplatila. Skôr sa ukončenie letného tábora stalo prekážkou účasti rodičov detí na Valnom zhromaždení. Nehovoriac o veľmi nízkej účasti samotných účastníkov pobytu dospelých pacientov za posledné roky.

Na základe skúseností a aj na základe podnetov od samotných rodičov sme nadobudli presvedčenie, že starosti spojené s dlhou cestou domov, či balenie batožiny dieťaťa po 2 týždňoch v tábore predstavovali pre rodičov dôvod na neúčast na Valnom zhromaždení. A to napriek tomu, že ich činnosť združenia veľmi zaujíma a sú aktívnymi členmi. Pre mladé rodiny zo vzdelávacieho pobytu pre rodičov s deťmi do 6 rokov bola účasť na Valnom zhromaždení taktiež komplikovaná malým dieťaťom, kde jeden rodič musel byť s dieťaťom mimo budovy a druhý rodič sa zúčastňoval schôdze, hoci informácie by chceli počuť obaja. Ak bol s dieťaťom predškolského veku iba jeden rodič, účasť na Valnom zhromaždení pred dlhou cestou domov bola priam nemožná.

Ďalším problémom zo strany tábora bolo, že deti čakali na svojich rodičov na hoteli Bartoška, kde musela zostať časť personálu, ktorá sa zákonite nemohla zúčastniť Valného zhromaždenia, hoci sú členovia SHZ.

Preto sme sa rozhodli, že Valné zhromaždenie sa nebude konať na konci pobytov a predbežne sme rozhodli o jeho realizácii počas Jesenného stretnutia s odborníkom, kde predpokladáme vyššiu účasť už len za predpokladu, že sa zúčastnia všetci registrovaní

účastníci podujatia (pred vplyvom pandémie COVID-19 to bolo pravidelne cca 100 účastníkov). Zároveň toto miesto vďaka zabezpečeným animátorom pre deti poskytne rodičom možnosť sanaplnovenovať najdôležitejšej udalosti roka – Valnému zhromaždeniu, účasť na ktorom patrí k povinnostiam člena SHZ. Naším cieľom je, aby člen SHZ čelil čo najmenej prekážkam k účasti na Valnom zhromaždení.

Toto rozhodnutie nám zároveň rozviazalo ruky vo veci miesta pre letný tábor detí a vzdelávacie pobyt pre rodičov s deťmi do 6 rokov a síce už sme neboli viazaní na Turčianske Teplice a okolie. Horský hotel Bartoška nám poskytoval to, čo sme dovtedy nepoznali. Bola to zmena z panelového sídliska na prírodný areál v lese. Postupom času však cítime, že sa potrebujeme posunúť do zariadenia, ktoré bude naším potrebám vyhovovať o niečo viac. Hlavne animačnému programu pre deti, ktorý sa pod vedením Ing. Mareka Ottingera posunul výrazne k vyššej kvalite.

Horskému hotelu Bartoška veľmi pekne ďakujeme za doterajšiu spoluprácu a prajeme veľa úspechov.

Výberu vhodného miesta pre letný tábor detí a vzdelávacie pobyt pre rodičov s deťmi do 6 rokov sme venovali náležitú pozornosť. Pri výbere sme dbali na rovnomernú geografickú dostupnosť pre všetkých, adekvátnu veľkosť zariadenia, zázemie pre animačné aktivity a blízkosť zdravotníckeho zariadenia, ktoré disponuje centrom komplexnej starostlivosti pre detských aj dospelých pacientov s vrodenými poruchami

zrážania krvi z dôvodov, ktoré všetkým Vám, ktorí nám zverujete do starostlivosti Vaše deti nemusíme nijak zvlášť vysvetľovať.

Naša voľba padla na **Chatu Lubetha v katastri obce Ľubietová, v okrese Banská Bystrica**. S týmto zariadením sme uzavreli záväznú rezerváciu na rok 2022.



Chata Lubetha je špecializovaným zariadením pre školy v prírode a letné tábory, s ktorými má bohaté skúsenosti. Predstavuje moderné zariadenie s ubytovacou kapacitou viac ako 80 lôžok, kde celá ubytovacia kapacita je situovaná v 1 budove.

Nachádza sa vo Veporských vrchoch, pod vrchom Hrb (1255 m. n. m.), ktorý je geografickým stredom Slovenskej republiky. Leží v katastri malebnej historickej baníckej obce Ľubietová. Je vzdialená 25 km (25 minút jazdy autom) od Banskej Bystrice, kde sa nachádzajú nepretržite dostupné hematologické pracoviská pre dospelých pacientov (Hematologické oddelenie FNŠP F. D. Roosevelta) a detských pacientov (Klinika pediatrickej hematológie a onkológie Detskej fakultnej ne-

mocnice). Dopravná dostupnosť Chaty Lubetha je veľmi dobrá. Po odbočení z cesty I/66 (hlavný cestný ťah medzi Banskou Bystricou a Breznom) ste za pár minút na mieste. Je to príjemná zmena hlavne pre účastníkov, ktorí trpeli kinetózami počas opakovaných jazd cez horský prechod Šturec.

Pre účastníkov tábora budeme organizovať na začiatku a na konci pobytu dopravu z Banskej Bystrice. Vo veci kúpaliska je k dispozícii skromné prírodné kúpalisko susednej obce Strelníky, ktorého výhodou je, že sa nachádza 20 minút cesty cez les od ubytovacieho zariadenia. To znamená, že už nebudeme čeliť veľkej rannej časovej tiesni vo veci aplikácie profylaxie tak, aby sme stihli autobus, resp. aby sa stihli rodičia s deťmi presunúť na 8:30 do aquaparku v Turčianskych Tepliciach.

Kúpalisko je skromné a prírodné, teda teplota vody je závislá od počasia. V prípade horšieho počasia sa však pôjdeme bez akýchkoľvek



problémov kúpať do Banskej Bystrice alebo do aquaparku v Kováčovej. Chata Lubetha nám poskytuje veľké možnosti



na rôzne prechádzky do prírody a zároveň nám otvára nové možnosti na výlety.

Zároveň skracujeme dobu trvania letného tábora na 1 týždeň, čím bude prebiehať súbežne so vzdelávacím pobytom pre rodičov s deťmi do 6 rokov.

Dôvodom na tento krok je viacero. Jednak sú to podnety od niektorých rodičov, ale aj naše vlastné skúsenosti, že do 1 týždňa vieme pripraviť lepšiu a intenzívnejšiu animačný program.

Ďalšou zásadnou záležitosťou je personál. Naše pobyty sa nemôžu konať bez vysokokvalifikovaného personálu do ktorého patria animátori, lekári, sestry a fyzioterapeuti. Náš tím celý rok pracuje na tom, aby si títo ľudia mohli v dostatočnom časovom predstihu vo svojej práci zariadiť voľný čas. Všetci počas trvania tábora čerpajú vlastné dovolenky a zároveň chcú ešte časť dovolenky stráviť aj so svojimi rodinami. Preto sa posledné roky javilo zabezpečenie adekvátneho personálu na dva týždne už pomaly ako nemožné.

Vďaka ochote všetkých, ktorí pomohli, sme to doteraz vždy zvládli. Vedeli sme však, že to nie je z dlhodobého hľadiska udržateľné.

Iste chápete, že na zabezpečenie žilového prístupu u 2-ročného dieťaťa za účelom aplikácie koncentráta koagulačného faktora tak, aby aj o dva dni mali žilové prístupy kvalitu na podávanie ďalšej liečby, nemôžete pozvať každého zdravotníka. Vždy sa jednalo o vysokokvalifikovaných zdravotníkov často z hemofilických centier alebo pracovísk intenzívnej medicíny. Nehovoriac o fyzioterapeutoch, ktorí sú stále pre naše tábory nenahraditeľní. Hoci postihnutie kíbov a svalov v tejto generácii detí s vrodenými poruchami zrážania krvi už prakticky neexistuje sú prítomné zlé stereotypy držania tela a chôdze, na ktorých treba pracovať.

Chata Lubetha je pre nás novým priestorom. Veríme, že sa Vám bude páčiť a tešíme sa na Vás v dátume **6. augusta až 13. augusta 2022**.

Viac informácií o Chate Lubetha: www.chatalubetha.sk

MUDr. Martin Sedmina

Významná konferencia o poruchách zrážania krvi na Slovensku s viacerými slovenskými a zahraničnými expertami v oblasti hematológie

V náročnom období sa podarilo zrealizovať v prezenčnej forme XXVII. Slovensko-Českú konferenciu o hemostáze a trombóze s medzinárodnou účasťou v dňoch 2. až 4. 9. 2021 v Martine. Odrážajúc vzájomné porozumenie dvoch susediacich krajín so spoločnou históriou – Slovenska a Česka s podobným zameraním v oblasti hemostázy a trombózy bola konferencia organizovaná Slovenskou spoločnosťou hemostázy a trombózy Slovenskej lekárskej spoločnosti a Českou spoločnosťou trombózy a hemostázy.

Hlavnou témou konferencie boli vrodené a získané krvácavé stavy – vrátane príspevkov týkajúcich sa hemofílie, imunitolancnej liečby, novej nefaktorovej liečby hemofílie, genetického pozadia porúch zrážania krvi, vrodených porúch fibrinogénu, porúch krvných doštičiek, von Willebrandovej choroby, personalizovanej terapie, profylaxie a liečbe tromboembolizmu, ale aj novým poznatkom týkajúcich sa ochorenia COVID-19 a jeho dopadu na zrážanie krvi. Rozsah konferencie odzrkadľuje aj škála prestížnych hostí, ktorí sa zúčastnili podujatia z viacerých kútov sveta. Otvárací ceremoniál konferencie, ktorý sa konal v Národnom dome v Martine (Slovenskom komornom divadle), sa niesol v slávnostnom duchu,



na ktorom boli odovzdané ocenenia expertom v oblasti porúch zrážania krvi. Najvýznamnejšie ocenenie získala za celoživotnú prácu v oblasti hemofílie a iných vrodených krvácajúcich ochorení prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD. Pani profesorka osobne toto ocenenie odovzdal prezident Slovenskej spoločnosti hemostázy a trombózy, prof. MUDr. Peter Kubisz, DrSc.

V rámci odborného programu sa problematike starnutia pacientov s hemofiliou, novým terapeutickým možnostiam liečby hemofílie, porúch fibrinogénu a FXIII, venovali experti v tejto oblasti: profesor Paul LF Giangrande, (Oxford, Spojené kráľovstvo Veľkej Británie a Severného Írska), profesor Philippe de Moerloose (Ženeva, Švajčiarsko), doktor László Nemes (Budapešť, Maďarsko), profesor László Muszbek (Debrecen, Maďarsko).

Výnimočným vrcholom konferencie boli tri prednášky. Prvú tzv. Jesseniovu prednášku, prednášala profesorka Maha Othman (Kingston, Canada), ktorá sa venuje poruchám zrážania krvi u žien.

Druhú významnú „State of the Art“ prednášku prednášala prof. Angelika Bátorová na tému: Hemofília a nové možnosti liečby.

Tretia prednáška bola odprednášaná zo záznamu kvôli zdravotným dôvodom a pandemickej situácie 94-ročným profesorom Jacques Caen (Paríž, Francúzsko), ktorý celý svoj život zasvätil problematike krvných doštičiek (trombocytov).

Špeciálnou sekciou programu bola prezentácia a diskusia s podpredsedníčkou predstavenstva Všeobecnej zdravotnej poisťovne, a.s., MUDr. Beátou Havelkovou, MBA, MPH. o aktuálnej farmakoeconomike zabezpečenia liečby u pacientov s vrodenými krvácajúcimi poruchami.

Verím, že táto konferencia umožnila tak ako mne aj našim hematológom získať nové vedomosti a podeliť sa o klinické skúsenosti s kolegami v tejto oblasti hematológie.



Osobne to vnímam za kľúčové pre klinický manažment všetkých pacientov s krvácajúcimi poruchami hemostázy na Slovensku.

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
člen Republikového výboru SHZ

Kúpeľná starostlivosť hradená poisťovňou

Kúpeľná starostlivosť nadväzuje na predchádzajúcu ambulantnú alebo ústavnú starostlivosť. VŠZP schvaľuje kúpeľnú starostlivosť podľa zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia.

Kúpeľnú liečbu navrhuje ošetrojúci (odborný) lekár na základe zdravotného stavu poistenca. V prípade nášho pacientov s hemofiliou, prípadne inými krvácajúcimi ochoreniami to môže byť **reumatológ, ortopéd** alebo **lekár FBLR**. Vyplnený kúpeľný návrh **vždy** potvrdzuje **hematológ a všeobecný lekár**, ktorý vyplní tlačivo „Návrh na kúpeľnú starostlivosť“ a priloží k nemu potrebné výsledky vyšetrení, prípadne odporúčania, ktoré by nemali byť staršie ako tri mesiace. Hematológ musí tak isto vo svojom odporúčaní potvrdiť, že **pacient je z hematologického hľadiska úplne kompenzovaný**. Kúpeľné zariadenie musí mať dohodu s najbližším hematologickým oddelením o prípadnej substitučnej liečbe pacienta. U pacienta staršieho ako 70 rokov veku života sa vyžaduje aj interné vyšetrenie.

Podľa aktuálneho zoznamu indikačných chorôb, ktorý tvorí prílohu k zákonu č.577/2004 Z.z., je možné kúpeľnú liečbu pre pacientov s hemofiliou

čerpať jedenkrát za rok v trvaní 21 dní, a je hradená z verejného zdravotného poistenia ako typ A.

Indikačná skupina pre hemofilickú artropatiu je **VII/11. Hlavná diagnóza** by mala byť uvedená ako jedna z diagnóz **M12.00 až M12.89** podľa toho, čo má uvedený pacient najviac postihnuté. Vedľajšie diagnózy by mali byť uvedené ako všetky ostatné ochorenia, resp. postihnutia pacienta.

Kompletne vyplnený, ale aj podpísaný „Návrh na kúpeľnú liečbu“ spolu so všetkými nálezmi a lekáorskými správkami treba poslať do VŠZP **najneskôr šesť týždňov pred uplynutím doby indikácie** na adresu: **Všeobecná zdravotná poisťovňa, a. s., oddelenie kúpeľnej starostlivosti, Kúpeľná 5, 080 15 Prešov** (za predpokladu že ste poistencom VŠZP samozrejme, ak nie, tak na adresu svojej poisťovne). Doporučujem ceruzkou na Návrh vpravo hore napísať názov kúpeľov, o ktoré máte záujem.

Poisťovňa má na posúdenie návrhu 30 dní, s čím treba samozrejme pri prípadnom plánovaní si kúpeľnej liečby aj rátať.

Poisťovňa zasiela schválený „Návrh“ priamo do kúpeľov, s ktorými má uzatvorenú zmluvu na liečbu v danej indikácii.

Po cca mesiaci Vám príde oznámenie o schválení kúpeľnej liečby, kde je uvedený názov kúpeľného zariadenia, schválený počet dní a posledný možný nástupný termín. Presný nástup určuje kúpeľné zariadenie v závislosti na kapacitných možnostiach, resp. po predchádzajúcom dohodnutí sa s kúpeľným zariadením.

Pri schválenom návrhu so spôsobom úhrady A, poisťovňa hradí kúpeľné procedúry, stravovanie a ubytovanie v izbách typu štandard. Samozrejme pri nástupe je možné sa dohodnúť za poplatok aj na inom spôsobe ubytovania (výmena izby, prípadne pobyt sám na izbe). Pacient hradí pri nástupe 1,70 € za stravovanie a pobyt na lôžku za každý deň bez ohľadu na dĺžku a daň za ubytovanie čo je cca 1€.

Pri schválenom návrhu so spôsobom úhrady B, poisťovňa hradí zdravotnú starostlivosť, teda kúpeľné procedúry a služby nie sú hradené z verejného zdravotného poistenia. Pacient si teda hradí ubytovanie, stravu, kúpeľný poplatok a daň z ubytovania.

Ak poisťovňa zistí, že potrebuje k schváleniu návrhu kúpeľnej starostlivosti ďalšie informácie alebo údaje, písomne požiada pacienta o doplnenie týchto údajov, ktoré treba poisťovní doručiť čo najskôr. Návrh na kúpeľnú starostlivosť môže byť aj zamietnutý, v prípade že zdravotný stav pacienta nespĺňa zákonom stanovené podmienky na schválenie kúpeľnej liečby alebo sa vyskytujú kontraindikácie ku kúpeľnej liečbe.

Všeobecné kontraindikácie kúpeľnej starostlivosti

Kúpeľnú starostlivosť nemožno navrhnúť ak ide o:

- infekčné choroby prenosné na človeka a bacilonosičstvo, najmä o brušný týfus a paratyfus. Ak je niektorá choroba indikovaná na kúpeľnú starostlivosť združená s tbc dýchacieho ústrojenstva alebo inou formou tbc, môže sa kúpeľná starostlivosť navrhnúť a povoliť len takej osobe, ktorá už bola vyradená z dispenzárných skupín aktívnej tuberkulózy,
- všetky choroby v akútnom štádiu,
- klinické známky obehového zlyhania,
- stavy po hlbokoj tromboze do troch mesiacov po doznení choroby, stavy po povrchovej tromboflebitíde do šiestich týždňov po doznení choroby,
- labilný alebo dekompenzovaný diabetes mellitus,
- často sa opakujúce profúzne krvácanie každého druhu,
- kachexie každého druhu,
- zhubné nádory počas liečby a po nej s klinicky zistenými znakmi pokračovania choroby,
- epilepsiu okrem prípadov, pri ktorých sa v posledných troch rokoch nevyskytol žiaden záchvat a ktorých EEG záznam nemá epileptické grafoelementy. Ak pretrvávajú v EEG záznamoch

patologické zmeny, môže sa kúpeľná liečba navrhnuť iba na základe kladného vyjadrenia neurológa, ktorý má pacienta v dispenzárnej starostlivosti. Pre indikačnú skupinu XXVI nie je epilepsia kontraindikáciou,

- aktívne ataky alebo fázy psychóz a duševné poruchy s asociálnymi prejavmi a zníženou možnosťou komunikácie,

- závislosť od alkoholu, závislosť od návykových látok,

- fajčenie pri vyznačených diagnózach - navrhujúci lekár je povinný túto skutočnosť v návrhu vždy potvrdiť,

- inkontinenciu moču a stolice, enuresis nocturna - neplatí pre indikačnú skupinu XXVI - výnimku z tejto kontraindikácie pre dospelých pacientov s inkontinenciou moču a stolice môže povoliť vedúci lekár liečebne,

- demenciu,

- tehotenstvo,

- nehojace sa kožné defekty akéhokoľvek pôvodu,

- hypertenziu nad 16 kPa diastolického tlaku (120 mm Hg).

Moje (naše) skúsenosti z kúpeľnej liečby v Turčianskych Tepliciach

Kúpeľnú liečbu sa snažíme aktívne absolvovať už viac ako desať rokov.

Našou snahou je, aby kúpeľnú liečbu mohli absolvovať viacerí hemofilici (myslím tým aj iné krvácajúce ochorenia, aby sa na mňa, napr. pacientky s von Willebrandovou chorobou nenahnevali), teraz narýchlo som narátal desať ľudí, ktorí sa vystriedali v priebehu tých desiatich rokov.

Preto sa snažíme vždy poskytnúť informácie o jej vybavení, čo treba, ako treba podať, vyplniť a podobne. Ak sa dá, a je taká požiadavka, tak aj rezervovať nejaký vhodný termín cez našu super spojku pani Táničku Ba-

bišovú, za čo jej patrí veľká vďaka.

Za tých desať rokov môžem povedať, že sa nám vždy podarila kúpeľná liečba vybaviť, aj keď niekedy to bolo trochu zložitejšie. Keď som spomenul p. Babišovú, musím spomenúť aj Andreja Kostúru, ktorý nám bol vždy ochotný pomôcť - či už pri rezervovaní pobytu, organizovaní rehabilitácie - a nikdy sme od neho nepočuli: „Teraz nemám čas.“ Nieкто si môže povedať, že je to veľa vybavovania a papierovania a výsledok neistý. Problémy a starosti, ktoré súvisia s vybavením a podaním návrhu sú ale bohato vyvážené blahodarným účinkom liečivej vody na naše

pokrútené telá. Rehabilitácia, plávanie, masáž, elektroterapia a iné procedúry, ktoré postupne absolvujete počas pobytu, zanechajú určite na Vašom tele svoj podpis.

V neposlednom rade to samozrejme bolo aj o tom stretnutí s ľuďmi, s ktorými si rozumiete, ktorí sú takpovediac vaša krvná skupina. Súhra všetkých týchto faktorov dával a dáva pre mňa - a dúfam aj pre ostatných chalanov - ten správny odkaz, resp. pocit prečo sme ochotní ísť do toho aj viackrát.

Čo sa týka nášho ochorenia hemofilie, tak samozrejme kúpeľnú liečbu nemôžete absolvovať bez toho, aby ste nemali so sebou v kúpeľoch patričnú dávku svojich faktorov (pre mňa bolo

postačujúce množstvo niekde medzi 15 až 20 tis. jednotiek na tri týždne aj s rezervou, som na profylaxii).

Po zdravotnej stránke si nepamätám, že by kúpeľná starostlivosť niekoho z nás bola ukončená kvôli nejakej krvácavej príhode, kvôli úrazu alebo niečomu podobnému.

Preto kúpeľný pobyt v (našich) kúpeľoch Turčianske Teplice môžem smelo doporučiť všetkým hemofilikom bez obavy. Len treba chcieť a prejavíť záujem.

Marián Trebichalský

Zdroj: www.vszp.sk; www.therme.sk

Členský poplatok

ĎAKUJEME, že ste nezabudli zaplatiť členský poplatok v Slovenskom hemofilickom združení za rok 2021.

Oh, práve pri čítaní mi napadlo, že členský poplatok nemám uhradený! :(Netreba zúfať, ale využite najjednoduchší a najpraktickejší spôsob úhrady a to tak, že uskutočnite bezhotovostný prevod na účet SHZ s týmito parametrami: Všeobecná úverová banka - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592 Variabilný symbol: rok, mesiac, deň narodenia /príklad: 690919/ Poznámka pre príjemcu: meno, priezvisko a rok za ktorý platíte.

Členský poplatok na rok v SHZ je minimálne 5,00 € a je potrebné ho uhradiť do 30. mája aktuálneho kalendárneho roka.

Ak chcete naše združenie finančne podporiť viac, tak jeho horná hranica nie je obmedzená. Je len na Vašom rozhodnutí a Vašich možnostiach v akej konečnej výške ho uhradíte. Platba v hotovosti na valnom zhromaždení je prácná a predstavuje vždy časový sklz. Pri nástupe na tábor alebo účasti na podujatí nežiadajte o platbu členského poplatku. Uhradiť členský poplatok je potrebné ešte pred účasťou na táboroch a podujatiach Slovenského hemofilického združenia. Viac informácií získate na shz@shz.sk.

LIBERATE LIFE

Projekt Liberate Life na Slovensku

Od roku 2020 sa v Európe začal vzdelávací a motivačný projekt s názvom **Liberate Life** (po angl. „Oslobod' život“) určený pre pacientov s hemofiliou a ostatnými poruchami zrážania krvi.

Cieľom projektu je medzinárodná spolupráca skupiny krajín. Slovenské hemofilické združenie reprezentuje Slovenskú republiku v skupine spolu s Bulharskom, Rumunskom, Maďarskom, Slovinskom, Chorvátskom, Českou republikou.

Obsahom projektu je výroba motivačných a vzdelávacích videí pre pacientov za účelom toho, aby vedeli lepšie zvládať svoj život s hemofiliou. Zároveň projekt ponúka jednotlivým pacientským organizáciám možnosť realizovať formou videí svoje vzdelávacie projekty a zdieľať príbehy ľudí, ktorí napriek vrodeným poruchám zrážania krvi dokázali prekonať prekážky a žijú kvalitný život. Zároveň je priestor aj na medzinárodnú spoluprácu a vzájomnú inšpiráciu.

Slovenské hemofilické združenie zahájilo aktivitu v Liberate Life motivačným videom o našom členovi, lekárovi Michalovi Petruškovi s hemofiliou A, ktorý aktuálne pracuje ako anesteziológ v Univerzitnej nemocnici L. Pasteura v Košiciach. Následne sme pod hlavič-

kou Liberate Life pripravili sériu siedmich videí o domácej rehabilitácii s fyzioterapeutkou Zuzanou Heglasovou. Zuzana je členkou SHZ a vo Fakultnej nemocnici F. D. Roosevelta v Banskej Bystrici sa venuje okrem ostatnej práce aj hemofilickej fyzioterapii pre potreby regionálneho hemofilického centra.

Videá sú na témy fyzická aktivita, akútna fáza, strečing, členok, koleno a bedrový kĺb, rameno a laktový kĺb a chrbtica a stred tela.

Aktuálne pre Vás pripravujeme ďalšie vzdelávacie a motivačné videá.

Projekt Liberate Life je pre slovenských pacientov a ich rodinných príslušníkov dostupný na webovej stránke www.liberatelife.sk, alebo na sociálnej sieti Facebook pod názvom „Liberate Life“, ktorých príspevky zdieľa aj facebook profil Slovenského hemofilického združenia.

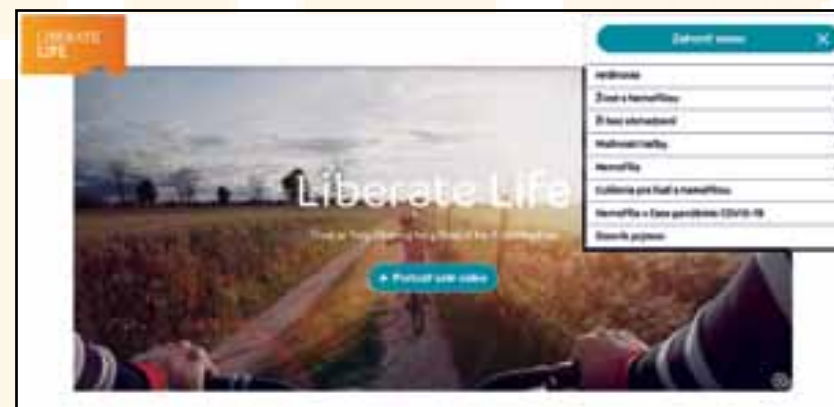
Na webovej stránke nájdete všetky spomínané videá, ale aj príbehy pacientov z iných krajín a mnoho zaujímavých informácií o liečbe hemofilie.

Pri realizácii projektu na Slovensku ďakujeme za spoluprácu farmaceutickej firme SOBI.

MUDr. Martin Sedmina



Logo projektu



Webstránka projektu: www.liberatelife.sk



Motivačné video o našom členovi na webovej stránke www.liberatelife.sk

Členovia Republikového výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021 (2022)

Predseda

Ing. Jaroslav Janovec
Palárikova 34
052 01 Spišská Nová Ves 1
Kontakt: 0905 241 353
shz@shz.sk

Podpredseda

MUDr. Martin Sedmina
Tulská 119
974 04 Banská Bystrica 4
Kontakt: 0907 615 270
martin.sedmina@yahoo.com

Tajomník

Ing. Marek Ottinger
Ružomerská 16
821 05 Bratislava 2
Kontakt: 0915 752 203
ottinger.marek@gmail.com

Člen Rep. výboru

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
Maše Haľamovej 7
036 01 Martin 1
Kontakt: 0918 979 836
tsimurda@orava.sk

Členovia Revíznej komisie SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021 (2022)

Predseda

Mgr. Katarína Hozárová
Komárňanská cesta 8
940 02 Nové Zámky 2
035/ 640 2003, 0905 475 325
hozlarovak@gmail.com

Člen Revíznej komisie

Ing. Marek Gura, PhD.
Na letisko 1153/107
058 01 Poprad 1
0918 780 025
marekgu272@gmail.com

Člen Revíznej komisie

Ing. Zuzana Prekopová
Slavnica 209
018 54 Slavnica
0903 108 743
slniecko21@centrum.sk

Členovia Rozšíreného výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021 (2022)

Západoslovenský región

Marián Trebichalský
Tokajská 4, 949 11 Nitra 11
0905 570 955, práca: 037/ 6545657
marian.trebichalsky@gmail.com

PaedDr. Stanislav Čúzy
Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava 35
0904 557 672
stanislav.cuzy@gmail.com

Východoslovenský región

JUDr. Slavomír Dubiel
Potočná 159, 044 11 Ždaňa
0908 313 992
sdubjel@yahoo.com

MUDr. Michal Petruška
Vodárenská 17, 040 01 Košice 1
0902 269 153
miso.petruska@gmail.com



Stredoslovenský región

Mgr. Dominika Huráková (Stančíková)
Okružná 933/10
029 01 Námestovo 1
Tel: 0944 478 007
domcastancikova@gmail.com

Ing. Vladimír Minčev
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica 5
0903 190 195
vladomincev@gmail.com

Neváhajte posilať Vaše návrhy a podnety na činnosť SHZ na e-mailovú adresu www.shz.sk alebo priamo jednotlivým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru, či predsedom regionálnych skupín Slovenského hemofilického združenia. Každý názor alebo pripomienka je vítaná!

Hemofilický spravodajca hľadá prispievateľov, fotografie, články o akciách v SHZ, príbehy zo života a iné články. Ak chcete do nášho časopisu prispieť, či už jednorazovo alebo pravidelne, píšete na adresu: redakcia@shz.sk. **Ďakujeme!**

Opustili nás

*S veľkým zármutkom sme prijali smutnú správu,
že dňa 10. 8. 2021
opustil naše rady veľmi vzácny človek
a spoluzakladateľ
Slovenského hemofilického združenia*



Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., mim. prof.

*Celá rodina hemofilikov na Slovensku na takéhoto vzácneho človeka
nikdy nezabudne a ostane navždy v ich srdciach.
Bude nám všetkým veľmi chýbať!*

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!

*S hlbokým zármutkom v srdci Vám oznamujeme,
že nás dňa 6. 12. 2021 opustil náš bývalý člen SHZ*

Vladimír Cigánik
z Púchova, vo veku 46 rokov

Vladko, bude nám chýbať Tvoj úsmev a úprimnosť!

*S hlbokým zármutkom v srdci Vám oznamujeme,
že nás dňa 19. 2. 2021 opustil náš člen*

Jozef Eliáš
z Valalík, vo veku 61 rokov - dlhoročný člen SHZ

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!

Slovenské hemofilické združenie ďakuje za všetkých svojich členov

za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2020

TIPOS, národná lotériová spoločnosť, a.s.
MetLife Slovakia

a ostatným organizáciám a jednotlivcom o ktorých nevieme

za finančné dary a dotácie v roku 2021

Swedish Orphan Biovitrum, o. z., Bratislava

CSL BEHRING s. r. o., Praha

Takeda Pharmaceuticals Slovakia s.r.o., Bratislava

Roche Slovensko, s. r. o., Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

Novo Nordisk Slovakia s. r. o., Bratislava

MUDr. Martin Múdry a MUDr. Jana Múdra

ŠOTH, s.r.o., Nitra

DSC, a.s., Bratislava

MEDOST s.r.o., Topoľčianky

MUDr. Andrea Rathouská a MUDr. Karol Rathouský, Nitra

MUDr. Michal Žolna, Nitra

MARMED, s.r.o., Obyce

SD LEGAL, s. r. o., Košice

RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce

Tomáš Krahulec

**Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať
2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.
Doteraz vyzbieraná suma k 30. 11. 2021 bola 34.115,90 €
(v minulom roku 2020 to bolo 20.048,41 €).**

**Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať
pre nás poskytovateľov 2%.**

**Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ
v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.**

*Šťastné
a veselé Vianoce
i úspešný
rok 2022!*

