

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 1/2001

Ročník XI.

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3

Milí priatelia,

opäť k Vám prichádza ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu. Prvé číslo v tomto roku a prvé číslo v druhom desaťročí existencie našej organizácie.

Aj v nasledujúcom desaťročí chceme nadviazať na predchádzajúcu činnosť a naďalej ju rozvíjať a skvalitňovať. V tomto roku chceme zorganizovať pilotný projekt pre maloleté deti, ktoré sme zatiaľ nemali podchytené. Týmto projektom chceme podchytiť túto skupinu našich členov a pomôcť hlavne rodičom, ktorí majú alebo mali zatiaľ len nepatrné vedomosti o hemofilii, jej liečbe a živote hemofilikov, ktorý sa v uplynulom desaťročí výrazne skvalitnil a väčšina takýchto pacientov, ak nie všetci, už môžu žiť plnohodnotný život.

Okrem uvedeného pilotného projektu pripravujeme jubilejný 10. ročník detského rehabilitačného tábora a rekondično - rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Samozrejme aj tohoto roku máme v pláne usporiadať zahraničný tábor SHZ pri Balatone, v poradí už štvrtý ročník. Pevne veríme, že sa nám horeuvedené projekty vydaria a nadviažeme na našu predchádzajúcu činnosť. Bližšie informácie k uvedeným projektom si prečítate vo vnútri tohoto čísla Hemofilického spravodajcu.

V talóne máme ďalšie nápady, ktoré chceli by sme zrealizovať pre Vás všetkých. Som veľmi rád, že sa pomaly začínajú "prebúdzat" aj ďalší členovia SHZ. Žiaľ ešte stále je ich málo. Pevne verím, že sa k aktívnym a zanieteným jednotlivcom pripoja aj ďalší a svojou troškou prispesú k činnosti SHZ. Zvlášť pevne verím, že sa zaktivizujú členovia, ktorí môžu našej organizácii veľmi pomôcť, ale sú pasívni.

Pri tejto príležitosti dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým členom, ktorí dosiaľ pomáhali alebo pomáhajú funkcionárom SHZ pri napĺňaní cieľov a poslania našej organizácie. A zvlášť veľká vďaka patrí členom, ktorí sa pričínili o získanie finančného alebo vecného sponzorstva.

Na záver môjho príhovoru mi ešte dovoľte poďakovať všetkým, ktorí na konci uplynulého roku zaslali Slovenskému hemofilickému združeniu, ale aj mne osobne, blahoželania k Vianočným sviatkom, Novému roku 2000 a taktiež k Veľkonočným sviatkom.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

OBSAH

Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ	3
Rehabilitačno - rekreačné pobyty	3
X. letný rehabilitačný tábor detí	3
Rehabilitačno - rekreačný pobyt pre dospelých	4
Upozornenie pre všetkých účastníkov rehabilitačného tábora detí a dospelých	4
Zahraničný tábor SHZ pri Balatone	4
Pilotný projekt pre maloleté deti	5
Koncepcia organizácie rehabilitačných táborov	5
Prvý hemofilický ples	7
Sponzori plesu	7
Predseda SHZ s prezidentom Slovenskej republiky	8
Výzva – zamyslenie	8
Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE	9
Okienko pre deti	9
SHZ na internete - zmena	10
Pozor - Neprehliadnite !	11
Členský poplatok pre rok 2001	11
Výzva k sponzorstvu	11

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou

ZHROMAŽDENIE SHZ

POZVÁNKA

V mene Republikového výboru Slovenského hemofilického združenia Vás chcem pozvať na **Valné zhromaždenie SHZ**, ktoré sa bude konať na konci X. letného detského rehabilitačného tábora a rehabilitačno - rekreačného pobytu pre dospelých.

Miesto konania: Turčianske Teplice, bližšie miesto konania zatiaľ nie je určené, ale včas Vám ho dáme vedieť

Dátum konania: - sobota: 4.8.2001

Predbežný program:

1. Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
2. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2000
3. Rôzne diskusia

JEDNOU Z POVINNOSTÍ ČLENA SHZ JE ZÚČASTŇOVAŤ SA ZHROMAŽDENIA SHZ. VZHLADOM NA PREROKOVÁVANIE DÔLEŽITÝCH ROZHODNUTÍ JE ÚČASŤ KAŽDÉHO ČLENA NUTNÁ !!!

Definitívnu pozvánku s programom dostane každý člen SHZ aspoň dva týždne pred dátumom konania Valného zhromaždenia SHZ.

Na Vašu účasť sa teší

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

REHABILITAČNO – REKREAČNÉ POBYTY

X. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

(Všetci členovia SHZ ste obdržali nižšie uvedené informácie o poriadaných akciách SHZ na leto 2001 už v mesiaci marec 2001)

Uskutoční sa v čase **od 22. júla do 4. augusta 2001** v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie a stravovanie je zabezpečené v Domove mládeže SPgŠ, tak ako po minulé roky. Taktiež bude postarané o rehabilitáciu a lekársky dohľad.

Každý detský účastník s vrodeným krvácavým ochorením a zároveň aj s členstvom v SHZ (deti od 6 do 18 rokov) budú mať stravu aj ubytovanie zdarma. Poplatok pre každého detského účastníka je v hodnote **904,- Sk** (spolu s poštovným). Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ poštovou poukážkou typu A najneskôr do **6.7.2001** s uvedením nasledovných údajov:

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie, Palárikova 34,
Spiš. Nová Ves

Peň. ústav: VÚB Spišská Nová Ves

Číslo účtu: 34134-592/0200

V rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte účel platby / poplatku.

O zaplatení poplatku sa preukážete ústrižkom o zaplatení pri nástupe do tábora.

Záujemcovia o pobyt sa môžu hlásiť priloženou prihláškou uverejnenou v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu (ak ste to už neurobili prihláškou - návratkou z marca 2001) najneskôr **do 8.6.2001** na adrese:

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

Ak máte možnosť prístupu na internet môžete sa prihlásiť cez web stránku SHZ: **www.shz.sk** .

REHABILITAČNO - REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Ako ste už boli informovaní listom v marci, letný rehabilitačno - rekreačný pobyt pre dospelých sa bude konať v čase **od 22. júla do 4. augusta 2001** v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie ako aj stravovanie je zabezpečené v Liečebno - rekreačnom zariadení Severoslovenských lesov - Hotel LESNÍK, Turčianske Teplice. Každá dospelá osoba s vrodeným krvácačným ochorením (ďalej len VKCH) a zároveň aj s členstvom v SHZ má ubytovanie, stravovanie a lekársku starostlivosť zdarma. Poplatok je v hodnote **2.104,- Sk** a poplatok mestu - **5,- Sk** za každý deň pobytu pre osoby od 18 rokov, pričom prvý a posledný deň sa nepočíta. Uvedený poplatok v hodnote **2.164 Sk** (spolu s poštovným) Vás žiadame zaslať na účet SHZ poštovou poukážkou typu A najneskôr do **6.7.2001** s uvedením nasledovných údajov:

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie, Palárikova 34, Spiš. Nová Ves
Peň. ústav: VÚB Spišská Nová Ves
Číslo účtu: 34134-592/0200

V rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte účel platby / poplatku.

Rovnako ako v predchádzajúcich rokoch prichádzame s ponukou pre rodinných príslušníkov dospelých osôb s VKCH (účastníkov rehabilitačno - rekreačného pobytu), ktorí sa môžu zúčastniť tohto pobytu, len ak to umožnia nám poskytnuté kapacity.

Pre takéhoto účastníka bude činiť ubytovanie na 1 deň 250 Sk a celodenná strava 180 Sk. Uvedené sumy zašlite vyššie uvedeným spôsobom na účet SHZ v stanovenom termíne.

O zaplatení poplatkov sa preukázete ústrižkom o zaplatení pri nástupe do tábora.

Záujemcovia o pobyt sa môžu hlásiť priloženou prihláškou **do 8.6.2001** na adrese:

Peter BÍREŠ, Tatranská 46, 974 01 Banská Bystrica

Ak máte možnosť prístupu na internet môžete sa prihlásiť cez web stránku SHZ: **www.shz.sk** .

UPOZORNENIE PRE VŠETKÝCH ÚČASTNÍKOV REHABILITAČNÉHO TÁBORA DETÍ A DOSPELÝCH:

SHZ podpísalo s Domovom mládeže a Liečebno - rekreačným zariadením Severoslovenských lesov – Hotel LESNÍK v Turčianskych Tepliciach zmluvy o poskytovaní služieb. Na základe týchto zmlúv sa obe zmluvné strany zaviazali k určitým záväzkom. Preto prosíme všetkých účastníkov týchto podujatí, aby si starostlivo prečítali podmienky pre účastníkov týchto akcií na rube prihlášky uvedeného podujatia. Vypísaním a podpisom prihlášky sa každý účastník týchto pobytov zaväzuje dodržiavať stanovené podmienky. V prípade nedodržania bude účastník vylúčený z ďalšieho pobytu a ostávajúcu časť bude musieť uhradiť sám.

Vzhľadom na tieto skutočnosti žiadam všetkých účastníkov uvedených akcií o striktné dodržiavanie podmienok pre účastníkov uvedenej na prihláške. V prípade vzniku akejkoľvek škody bude SHZ žiadať od vinníka plnú náhradu vzniknutej škody, nevynímajúc či ju spôsobí dieťa alebo dospelá osoba !!!

Týmto prostredníctvom by som chcel požiadať aj rodičov detí, ktoré sa zúčastnia X. rehabilitačného tábora, aby na uvedené skutočnosti upozornili svoje deti !!!

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

ZAHRAŇIČNÝ TÁBOR SHZ PRI BALATONE

Ako ste už boli informovaní listom v marci, aj tohto roku usporiadame už štvrtý krát detský rehabilitačný tábor SHZ pri Balatone v Maďarsku pre cca 25 detí.

Uvedený rehabilitačný tábor sa uskutoční v čase **od 11. júla do 20. júla 2001** 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. Poplatok pre každého detského účastníka je v hodnote **1.204 Sk** (spolu s poštovným). Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ poštovou poukážkou typu A najneskôr do **29.6.2001** s uvedením nasledovných údajov:

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie, Palárikova 34,
Spiš. Nová Ves
Peň. ústav: VÚB Spišská Nová Ves
Číslo účtu: 34134-592/0200

V rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte účel platby / poplatku.

O zaplatení poplatku sa preukázete ústrižkom o zaplatení pri nástupe do tábora.

Záujemcovia o tento pobyt sa môžu hlásiť prihláškou uverejnenou v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu (ak ste to už neurobili prihláškou - návratka z marca 2001) **do 31.5.2001** na adrese:

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

Ak máte možnosť prístupu na internet môžete sa prihlásiť cez web stránku SHZ: www.shz.sk .

Záverečné upozornenie:

Pri nahlasovaní na horeuvedené akcie starostlivo vyplňte priloženú prihlášku v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu.

PILOTNÝ PROJEKT PRE MALOLETÉ DETI

V doterajších projektoch sa Slovenské hemofilické združenie zameralo na deti vo veku od 7 – 18 rokov a na dospelých hemofilikov.

V tomto roku sme pripravili pilotný projekt pre deti predškolského veku a deti prvého stupňa základnej školy spolu s jedným z rodičov (čiže pre deti cca od 3 – 10 rokov veku) za účasti jedného skúseného hematológa, ktorý pravidelne lieči hemofilických pacientov, jedného rehabilitačného pracovníka a prípadne aj jedného člena SHZ.

Počas tohto pobytu rátame, že sa vytvorí priestor aj pre skupinku detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodenným krvácačným ochorením. Ale tiež vytvorí sa priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky z rozhovoru s lekárom o všetkom čo sa hemofílie týka, spôsobe života hemofilika, rizík, ale hlavne možnosti s cieľom, aby sa dieťa riadne vyvíjalo, integrovalo medzi ostatné deti a žilo svoj plnohodnotný život.

Pri prípadnej účasti rehabilitačného pracovníka by sa rodičia spolu s deťmi mohli naučiť základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých by rodičia podporovali fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzali krvácačným príhodám.

Uvedený pobyt sa uskutoční v Žemberovciach (zmena oproti informácií z marca 2001) v blízkosti Bohunic a Levíc. Tento pobyt sa bude realizovať **od 11. - 18. mája 2001**.

Uvedený pobyt je pre všetkých účastníkov bezplatný a taktiež všetkým preplatíme cestovné výdavky po predložení patričných cestovných dokladov.

Preto sa obraciame na Vás všetkých, ktorí by ste mali záujem sa takéhoto pobytu zúčastniť, aby ste sa bez váhania prihlásili čo najskôr na adresu predsedu SHZ:

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

Všetkým prihláseným záujemcom zašleme v dostatočnom predstihu bližšie informácie.

Záverečné 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.

KONCEPCIA ORGANIZÁCIE REHABILITAČNÝCH TÁBOROV SHZ

Uvedená koncepcia bola prijatá na riadnom zasadnutí Rozšíreného výboru SHZ dňa 21.10.2000 v Banskej Bystrici.

Účel táborov

Hlavným cieľom je rehabilitácia. Ďalšími zložkami sú:

- zavádzanie domácej liečby, t.j. pod odborným dozorom zaškolenie pacientov, prípadne ich rodičov 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.

Priority jednotlivých druhů táborů

Prioritou SHZ je organizování Dětského rehabilitačního tábora v této formě, ako je úspěšně využívána doposiaľ. Ak bude SHZ po stránke finančnej a organizačnej schopné zabezpečiť ďalší druh tábora v tom - ktorom roku, nasledovať bude Rehabilitačný tábor dospelých a až ako tretí v poradí môže nasledovať iný druh tábora, charakter ktorého musí byť taktiež v prvom rade cielený na rehabilitačnú časť.

Schvaľovanie organizovania táborů

Zhromaždenie SHZ povolí RepV organizovať jednotlivé druhy táborů. RepV pripraví provízorný rozpočet, na základe ktorého na jesennom zasadnutí Rozšíreného výboru prejedná organizovanie konkrétnych táborů. Organizovanie jednotlivých táborů je podmienené odsúhlasením v Rozšírenom výbore riadnym hlasovaním. Na tomto zasadnutí Rozšírený výbor schváli aj zástupcov jednotlivých táborů, ktorí ďalej za aktívnej pomoci RepV pripravujú realizáciu táborů.

Personálne obsadenie táborů

V záujme zapojenia čo najväčšieho počtu členů SHZ, je dôležité pri personálnom obsadzovaní sledovať cirkuláciu, či už vedúcich táborů, ich zástupcov, alebo vedúcich jednotlivých skupín. V praxi by to malo znamenať, že vedúci tábora by už mal mať skúsenosť s organizovaním tábora, aby úlohu mohol úspešne zvládnuť. Jeho zástupcom by mal byť človek, ktorý by počas tohto tábora získal skúsenosti a v budúcom roku by mohol práve on vykonávať funkciu vedúceho tábora.

Vedúci jednotlivých skupín by mali rovnako cirkulovať a ak to bude možné, mali by byť vyberaní hlavne z radů rodičov tých najmladších pacientů, aby vďaka svojim skúsenostiam nadobudnutým v tábore mohli kvalitnejšie zvládnuť život s hemofíliou vo svojich rodinách.

Odmeňovanie

Systém odmeňovania sa ukázal v doterajšej praxi ako vhodný a nie je dôvod v tomto systéme robiť podstatnejšie zmeny.

Lekárska starostlivosť

Systém lekárskej starostlivosti o našich členů je kvalitný a plne dostačujúci. Pri detských rekreačných táborech je lekárska starostlivosť rozdelená na dve časti, čo sa týka personálnej stránky, t.j. v prvej polovici tábora lekárska starostlivosť zabezpečuje minimálne jeden lekár – hematológ a jedna zdravotná sestra, v druhej polovici iný hematológ a iná zdravotná sestra. V záujme "vtiahnutia" čo najväčšieho počtu hematológů do problematiky liečby pacientů, pri vyššej záťaži hlavne na pohybový aparát pri aktívnej rehabilitácii, je potrebné v súčinnosti s členmi Rozšíreného výboru vyvíjať aktivitu vo svojich regiónoch v tom zmysle, aby sa lekári v táborech čo najefektívnejšie striedali. To isté pravidlo platí v prípade zdravotných sestier. V prípade záujmu zo strany hematológů ideálna by bola taká situácia, ak by v každom týždni tábora bol jeden lekár, ktorý už má skúsenosti z rekreačného tábora a vystupoval by teda vo funkcii "hlavného lekára" a druhý lekár by bol v tábore po prvý raz, no po získaní skúseností by v ďalšom roku vykonával funkciu "hlavného lekára" už on.

Zdroje financovania táborů

- z rôznych grantů (MPSVaR SR, MZ SR, SHR ...),
- zo sponzorských darů,
- z vlastných financií SHZ,
- z prípadných iných zdrojů.

Poplatky účastníkov rekreačných táborů

Pri organizovaní táborů sa vypočítajú náklady spojené s ubytovaním a stravovaním jedného účastníka tábora. Výsledné číslo sa predloží členom Rozšíreného výboru na jeho zimnom, príp. jarnom zasadnutí. Rozšírený výbor odsúhlasí príslušné percento z tejto sumy, ktoré bude tvoriť výšku poplatku na pobyt v tábore. Iné náklady (na lieky, za dovoz, na rehabilitáciu, prípadné výlety a pod.) do tohto poplatku nebudú započítavané.

Percentuálna spoluúčasť účastníkov táborů na priamych nákladoch (strava a ubytovania), z ktorého je vypočítaný ich poplatok, je nasledovná:

- Rehabilitačný tábor pre deti - 25 %
- Rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých - 35 %
- Rehabilitačný tábor na Balatone - 40 %

PRVÝ HEMOFILICKÝ PLES

Pri príležitosti 10. výročia založenia Slovenského hemofilického združenia sa uskutočnil v posledný fašiangový víkend, v sobotu 24. februára 2001 v Turčianskych Tepliciach v hoteli Lesník "Prvý hemofilický ples".

Uvedené podujatie bolo vyvrcholením veľkého úsilia organizácie a zdravotníkov na úseku liečby vrodených krvácajúcich ochorení pri zabezpečovaní liečby a zdravotnej starostlivosti pre pacientov v Slovenskej republike.

Touto akciou sme sa chceli odvdáčiť všetkým, čo sa významne pričínili o terajšiu kvalitnú a najmä bezpečnú liečbu a starostlivosť o pacientov. V súčasnosti sa s týmto ochorením dá plnohodnotne žiť vďaka vysokokvalitných koncentrovaných prípravkov koagulačných faktorov, ktoré zmenili život takýmto osobám možno o 500 percent.



Na plese sa v neformálnej a priateľskej atmosfére stretli členovia Slovenského hemofilického združenia s pozvanými hosťami, ktorí nám v doterajšej histórii našej organizácie výrazne pomohli a podpísali sa o úspechy našej organizácie. Boli sme veľmi radi že mnohí z pozvaných hostí prijali naše pozvanie. Medzi inými to boli: najväčšia odborníčka na liečbu vrodených krvácajúcich ochorení na Slovensku a naša "druhá mama" MUDr. Angelika Bátorová, CSc., prezident Slovenskej humanitnej rady Ing. Ivan Sýkora, v poradí druhý predseda SHZ a jeden zo zakladateľov našej organizácie Ing. Ondrej Maciak. Ďalej zástupcovia firiem, ktoré dovážajú bezpečné a kvalitné koncentráty koagulačných faktorov, bez ktorých by sme si život nevedeli predstaviť, a to zástupcovia firiem Baxter Export Corporation, Grifols International a Novo Nordisk A/S.

Žiaľ, niektorí z pozvaných sa nemohli nášho plesu zúčastniť z pracovných alebo rodinných dôvodov. Ale všetci nás ubezpečili, že myslou budú spolu s nami a tešiť sa z pripravenej akcie. Ubezpečili nás, že na ďalšom druhom hemofilickom plese sa bezpodmienečne zúčastnia. Medzi týmito pozvanými boli nestori liečby hemofílie na Slovensku Doc. Klára Hrubíšková, CSc. a Prof. MUDr. Mikuláš Hrubíško, DrSc., ďalej zakladatelia našej organizácie Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc. (viceprezident Slovenskej humanitnej rady) a PaedDr. Juraj Palovič (v poradí prvý predseda SHZ), zástupkyňa Všeobecnej zdravotnej poisťovne SR MUDr. Gabriela Olejníková, vedúci úradu Ministerstva zdravotníctva SR Doc. MUDr. Michal Ondrejčák, CSc., riaditeľka sekretariátu ministra zdravotníctva MUDr. Katarína Macková, hlavný odborník pre ortopédiu v SR Prof. MUDr. František Makai, DrSc., primár z Kliniky hematológie a transfuziológie FN Doc. MUDr. M. Mistrik, CSc., zástupkyňa Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR Ing. Margita Sláviková a primár zo Slovenských liečebných kúpeľov v Turčianskych Tepliciach MUDr. Emil Amcha.

Počas slávnostného zahájenia si všetci prítomní vypočuli veľmi krásne slová z listu nestorov liečby hemofílie na Slovensku pani docentky Hrubíškovej a pána profesora Hrubíšku, ktorí s nadšením prijali našu iniciatívu a naše aktivity. Tešia sa s nami z toho, že v súčasnosti môžeme realizovať naše najtajnejšie sny a túžby, ktoré sme ešte pred 10 rokmi len v kútiku duše skrývali a báli sa ich čo len tíško vysloviť.

Našou snahou bolo v príjemnej a srdečnej atmosfére sa všetkým prítomným poďakovať za pomoc a spoluprácu v uplynulom období, ktoré bolo v mnohých prípadoch neľahké a naďalej prehliť medzi nami našu vzájomnú spolupatričnosť. Myslíme si, že náš stanovený zámer sa nám podarilo splniť.

Pevne veríme, že touto akciou otvárame novú kapitolu našej činnosti, a to spoločenskú, ktorá sa stane našou tradíciou aj v budúcom období.

Už od skončenia Prvého hemofilického plesu sa všetci tešíme na ďalší "Druhý hemofilický ples"! Radi medzi nami privítame aj ďalších, ktorí sa tohoto roku z rôznych dôvodov nemohli s nami v srdečnej a priateľskej atmosfére stretnúť.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

SPONZORI PLESU

Náš Prvý hemofilický ples sme mohli zrealizovať vďaka pochopeniu nasledovných sponzorov: Baxter Export Corporation, Grifols International a Novo Nordisk A/S.

Za prejavenu dôveru im patrí naša úprimná vďaka.

PRESEDA SHZ S PREZIDENTOM SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Slovenská humanitná rada a Slovenská televízia v spolupráci s Kanceláriou prezidenta Slovenskej republiky usporiadali v piatok 26. januára 2001 v priestoroch Slovenskej televízie v Mlynskej doline v Bratislave "Stretnutie prezidenta Slovenskej republiky so zástupcami dobrovoľníkov, ktorí sú sami zdravotne postihnutí, alebo pracujú v prospech zdravotne postihnutých". Toto novoročné stretnutie bolo tretím v poradí a stalo sa už známou tradíciou.

Slovenská humanitná rada, ako prvé a najväčšie združenie dobrovoľníckych organizácií na Slovensku, pozvalo na uvedenú akciu zástupcov všetkých 163 organizácií, ktoré zastrešuje. Ďalšími účastníkmi boli pracovníci Prezidentskej kancelárie, štátna tajomníčka Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR pani Edit Bauerová a pracovníci Slovenskej televízie na čele s jej ústredným riaditeľom pánom Milanom Materákom.

Vo veľmi príjemnej, priateľskej a srdečnej atmosfére bolo umožnené siedmym organizáciám oboznámiť prezidenta SR Rudolfa Schustera so svojou činnosťou, problémami a plánmi do budúcnosti. Azda po veľkých zdravotných ťažkostiach, ktoré prezident SR prekonal v roku 2000, vie najlepšie pochopiť zdravotne postihnutých občanov a organizácie, ktoré pracujú v ich prospech.

Uvedeného stretnutia sa zúčastnil aj predseda Slovenského hemofilického združenia Ing. Jaroslav Janovec, ktorému sa dostalo veľkej cti predstaviť prezidentovi nášho štátu Slovenské hemofilické združenie, jej vznik, minulosť, ciele, poslanie, činnosť, aktivity na Slovensku a v zahraničí, perspektívy, ale tiež pripravované a plánované akcie. S veľkou pozornosťou si vypočula hlava štátu prezentáciu našej organizácie a vzdala veľkú poklonu nad našimi úspechmi a aktivitami.

Uvedená prezentácia predsedu Slovenského hemofilického združenia veľmi zaujala prítomných zástupcov médií, ktorým bezprostredne po ukončení stretnutia poskytol interview.

Na záver nám nedá nespomenúť, že moderátorom tejto akcie bol Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., viceprezident Slovenskej humanitnej rady, člen Slovenského hemofilického združenia a jeden zo zakladateľov našej organizácie.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

VÝZVA - ZAMYSLENIE

Vážení priatelia!

Všetci sa dobre pamätáte aké problémy sme mali v uplynulých rokoch pri našom snažení spolu s hematológmi – špecialistami zabezpečiť základnú substitučnú liečbu koncentrátmi koagulačných faktorov. Od roku 1992 vďaka Všeobecnej zdravotnej poisťovni máme každoročne túto základnú liečbu zabezpečenú. Naši starší členovia určite s hrôzou si spomínajú na časy, keď boli liečení zmrazenou krvnou plazmou, antihemofilickým kryoproteínom alebo v dávnej minulosti len krvou! Bohužiaľ značná časť z nich, a niektorí aj mladší, má ako následok krvácaní značne poškodený pohybový aparát a s tým spojené problémy s pohybom, a pritom veľké bolesti. V takýchto prípadoch už pomôžu iba ortopedické operácie, na ktoré je potrebné pripraviť väčšie množstvo koncentrátov koagulačných faktorov. Žiaľ, pri súčasných problémoch v zdravotníctve, ktoré pretrvávajú už niekoľko rokov, nie je možné získať väčšie množstvo koncentrátov, aby bolo nimi možné pokryť všetky nutné operačné zákroky.

Bohužiaľ, v poslednom období rapídne stúpla spotreba koncentrátov koagulačných faktorov u niektorých jedincov, ktorí napr. chcú prevádzať "ťažké športové úkony", a preto si preventívne aplikujú koncentrát. Myslím si, že aj keď máme zabezpečenú základnú substitučnú liečbu, musíme si naďalej dávať veľký pozor, aby sme zabránili prípadným krvácaniam, pretože aj nepatrné krvácanie môže byť začiatkom značného poškodenia organizmu. A napokon v poslednom čase sa značne zvýšil počet poranení hláv a krvácaní do mozgu. Preto Vás všetkých vyzývam, aby ste pred každým úkonom zvážili riziko možnosti úrazu a radšej nevykonávali niektoré úkony, činy, ktoré prerastajú až do hazardu so svojim zdravím a životom alebo rizikové športové výkony, a tým zabránili možnosti krvácania. Majte prosím vždy na pamäti, že sú tu medzi nami ľudia, ktorí už majú značne poškodený pohybový aparát a následne život stále plný bolesti a čakajú, kedy budú operovaní. Avšak ak nie je dostatok pripravených koncentrátov na operáciu, tak nie je možné ju vykonať.

Záverom Vás všetkých, ktorí ste sa videli a našli v horeuvedených riadkoch a ste na tom relatívne dobre, aby ste boli solidárni k tým, ktorí sú na tom horšie a nevykonávali úkony a činy, ktoré prerastajú do hazardu!

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

ĎAKUJE

dobrotočne v mene svojich členov za finančné dary, ktoré nabehli na účet SHZ v posledných dňoch roku 2000:

Stavebná sporiteľňa VÚB WÜSTENROT a.s. Bratislava

JUDr. Viera Kalinová, Banská Bystrica

GreGor a spol. Bratislava

Ing. Michail Gribkov, Spišská Nová Ves

ALL - FIRE SYSTEMS Banská Bystrica

Ing. Jana Lisyová, Banská Bystrica

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

Ing. Vladimír MINČEV

Ing. Jaroslav JANOVEC

p. HORVÁTH z Banskej Bystrice

Jana BÍREŠOVÁ

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

Pridajte sa k nám!

OKIENKO PRE DETI

Ahojte, kamaráti a kamarátky,

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu sa vám po druhý krát prihovám v novej 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 prvom uverejnení tejto rubriky nebola od vás žiadna odozva. Preto sa pokúsim o uverejnenie tohto okienka ešte raz. Ak ani teraz sa nikto nezapojí do riešenia mojich rébusov a tiež nikto nepríspeje svojimi príspevkami a nápadmi k obohateniu tejto časti nášho spravodajcu budem nútený túto rubriku zrušiť. Chcel som vám prinášať rôzne hlavolamy, krížovky, osemsmerniky, hádanky, vtipy, prípadne maľovanky a pod.

Mojou snahou je z úspešných riešiteľov vyžrebovať výhercu, prípadne výhercov, ktorých uverejním v nasledujúcom čísle Hemofilického spravodajcu a odmením malými darčekmi. Tiež chcem odmeniť malou pozornosťou aj niektorých z vás, ktorí nám zašlú rôzne príspevky. Preto riešenia, príspevky a námety prosím zasielajte na adresu predsedu SHZ a popritom uveďte svoj vek a presnú adresu bydliska.

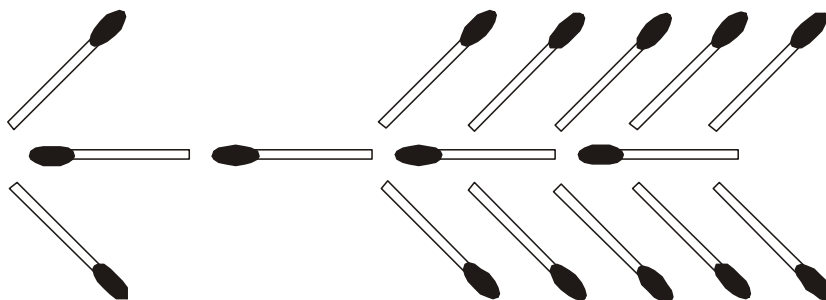
Ďalej Vám prinášam ďalšie tri hlavolamy so zápalkami.

Záverom pevne dúfam, že to nie je posledný krát, čo táto rubrika si našla svoje miesto v našom spravodajcovi a svojimi príspevkami a námetmi ju obohatíte.

Tak teda, hor' sa do práce, o čo to hovorím, do zábavy. Prijemné dumanie nad úlohami vám želá

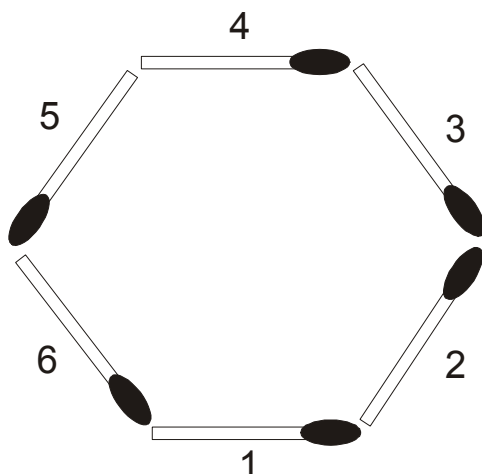
Váš Dumko

Kúzlime so zápalkami č. 4



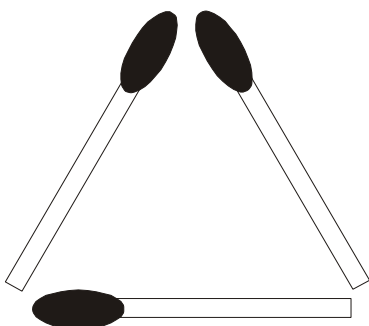
Na obrázku je šípka zostavená zo šestnástich zápalkiek. Premiestnite sedem zápalkiek tak, aby vzniklo päť rovnakých štvoruholníkov.

Kúzlime so zápalkami č. 5



Pravidelný šesťuholník možno zostaviť zo šiestich zápalek. Teraz ho čo najúspornejšie premeňte na rovnostranný trojuholník. Koľko zápalek najmenej preložíte a ako?

Kúzlime so zápalkami č. 6



Na jeden rovnostranný trojuholník potrebujete najmenej tri zápalky. Zostavte však z dvanástich zápalek šesť rovnakých rovnostranných trojuholníkov. Potom premiestnite štyri zápalky tak, aby vznikli tri rovnostranné trojuholníky, z ktorých sú iba dva zhodné.

SHZ NA INTERNETE – ZMENA!

Slovenské hemofilické združenie má už niekoľko rokov umiestnenú www stránku na internete a zriadenú e-mail -ovú schránku. Www stránka SHZ do konca roka 2000 bola umiestnená len v tvare so základnými informáciami o našej organizácii. Vďaka ochote a pochopeniu pána **Branislava Novotku** nastala podstatná zmena našej stránky nielen vizuálna ale hlavne obsahová. Pravidelne sa aktualizuje a najrýchlejšie prináša informácie o našich aktivitách a činnosti.

Na uvedenej stránke záujemcovia získajú základné informácie o našej organizácii, našich akciách, o pripravovanom programe, o hemofilii, našich partneroch, prostredníctvom nej nám môžete zaslať svoje názory, postrehy, pripomienky a nápady. Cez túto stránku sa môžete prihlásiť na naše pripravované akcie.

Počas horeuvedených zmien nastala aj zmena adries SHZ na internete:

URL: www.shz.sk

E-mail: shz@shz.sk

Vzhľadom nato, že naše internetovské adresy sú už veľmi rozšírené a známe ako doma, tak aj v zahraničí, zabezpečili sme presmerovanie starých adries www-stránky a e-mail -ovej schránky SHZ na nové adresy.

Za sprostredkovanie a vybavenie možnosti umiestnenia SHZ na internete a využívania možnosti elektronickej pošty a internetu chceli by sme sa veľmi pekne poďakovať Rastislavovi Fabušovi a samozrejme Branislavovi Novotkovi.

POZOR - NEPREHLIADNITE

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2001

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, je výška členského poplatku pre rok 2001 vo výške minimálne 100 Sk na člena a na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 7.4.2001 je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2001!

Členský poplatok na rok 2000 bol tiež minimálne 100,- Sk na člena. Tí, ktorí ste ešte za rok 2000 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku. Na zadnej strane poštovej poukážky v rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte, za ktorý rok platíte členský poplatok.

EŠTE RAZ UPOZORŇUJEME VŠETKÝCH ČLENOV, ŽE ČLENSKÝ PRÍSPEVOK ZA PRÍSLUŠNÝ ROK JE POTREBNÉ ZAPLATIŤ NAJNESKÔR DO 31.5. DANÉHO KALENDÁRNEHO ROKA.

ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

- 1/ Slovenské hemofilické združenie
Slovenská sporiteľňa Bratislava - mesto
č. účtu: 552446-019/0900
- 2/ Slovenské hemofilické združenie
VÚB Spišská Nová Ves
č. účtu: 34134-592/0200

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 predostrela 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 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 a M. Trebichalskému.

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 Daňového úradu. Uvedený paragraf o tejto tzv. "1% dani" nadobudne účinnosť už za účtovné obdobie v roku 2001!!! **Preto Vás všetkých vyzývam, aby ste už teraz získali čo najväčší okruh svojich príbuzných, známych a priateľov, ktorí nás touto formou podporia.**

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 – Benzínol, 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 sme uverejnili naposledy na stránkach Hemofilického spravodajcu 2/2000.

Pre pomoc k získaniu sponzorstva a osloveniu 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