

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

1/2004

Ročník XIV.

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3

Milí priatelia,

opäť k Vám prichádza ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu, prvé číslo v tomto roku.

Aj v tomto roku chceme nadviazať na predchádzajúcu činnosť a naďalej ju rozvíjať a skvalitňovať. Rok 2004, je rokom volieb, keď si budeme môcť zvoliť na ďalšie štvorročné obdobie zástupcov do jednotlivých orgánov organizácie. Takže tento rok je rokom, keď zhodnocujeme a rekapitulujeme činnosť za posledné štyri roky.

Počas týchto rokov sme zažili chvíle krušné, ale aj zažili sme chvíle radostné, keď sa nám podarilo presadiť a zrealizovať aktivity, ktoré sme si spoločne predsavzali. Veľké množstvo nápadov a námetov sme zrealizovali, niektoré z nich sú v štádiu rozpracovanosti a v priebehu niekoľkých mesiacov sa ich realizácia naplní a budú slúžiť pre všetkých členov SHZ.

Pri tejto príležitosti dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým členom, ktorí pomáhali funkcionárom SHZ pri napínaní cieľov a poslania našej organizácie. Pevne verím, že sa k aktívnym a zaniateným jednotlivcom pripoja aj ďalší a svojou troškou prispievajú k činnosti SHZ. Zvlášť pevne verím, že sa zaktivizujú členovia, ktorí môžu našej organizácii veľmi pomôcť, ale sú veľmi pasívni.

V tomto roku pripravujeme už 13. ročník detského rehabilitačného tábora a rekondično - rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Samozrejme aj tohto roku máme v pláne usporiadať zahraničný tábor SHZ pri Balatone, v poradí už siedmy ročník. A na jeseň predpokladáme zorganizovať už 3. ročník Jesenného rekondično - rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov. Pevne veríme, že sa nám horeuvedené projekty vydaria a nadviažeme na našu predchádzajúcu činnosť. Bližšie informácie k uvedeným projektom si prečítate v tomto čísle Hemofilického spravodajcu.

Mnohí z Vás iste zaregistrovali, že v mesiaci apríl zorganizovala naša organizácia po druhý krát vo svojej histórii verejnú finančnú zbierku pri príležitosti Svetového dňa hemofílie, ktorej výťažok poputuje na realizáciu vyššie uvedených rehabilitačných pobytov. Táto zbierka prebiehala v sieti obchodných domov a hypermarketov obchodnej spoločnosti TESCO Stores SR. Uvedená zbierka dopadla veľmi úspešne vďaka aktivite členov SHZ, ale hlavne priamych aktivistov v priebehu zbierky. Viac o tejto zbierke sa dočítate na stránkach tohto čísla Hemofilického spravodajcu.

Každý z Vás sa mohol v uplynulých dňoch pripojiť k výzve našej organizácie a aktívne sa pripojiť ku získavaniu 2% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Predbežné výsledky nám zatiaľ preukazujú opäť Váš veľký záujem o napredovanie, rozvoj a skvalitňovanie činnosti SHZ. **Za Vašu pomoc a podporu patrí Vám všetkým veľká vďaka.**

V najbližších dňoch naša organizácia usporiada po prvý krát vo svojej histórii veľkú medzinárodnú konferenciu – 17. výročnú konferenciu Európskeho hemofilického konzorcia v Bratislave. Viac o tejto veľmi významnej konferencii sa dozviete na ďalších stránkach tohto Hemofilického spravodajcu.

V talóne máme ďalšie nápady, ktoré by sme chceli 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 zaniateným jednotlivcom pripoja aj ďalší a svojou troškou prispievajú k činnosti SHZ. Zvlášť pevne verím, že sa zaktivizujú členovia, ktorí môžu našej organizácii veľmi pomôcť, ale sú pasívni.

Naši českí kolegovia nás informovali, že zadávajú do tlače českú mutáciu populárnej knihy Petra Jonesa „Život s hemofiliou“ (Living with Hemophilia) a pevne veríme, že v najbližších mesiacoch prvé výtlačky prídu aj na Slovensko a budú k dispozícii Vám všetkým, ktorí ste prejavili v uplynulých rokoch a mesiacoch o túto publikáciu záujem. Taktiež bola spracovaná VHS kazeta – **cvičenie HemoFit s Michalom Handzušom** a prvé exempláre budú ponúknuté našim členom v tábore – v Turčianskych Tepliciach. Za spracovanie tejto videokazety patrí veľká vďaka nášmu členovi Braňovi Koledovi.

Pri tejto príležitosti dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým členom, ktorí dosiaľ pomáhali alebo pomáhajú funkcionárom SHZ pri napínaní cieľov a poslania našej organizácie.

Na záver môjho príhovoru mi ešte dovoľte poďakovať sa všetkým, ktorí na konci uplynulého roku zaslali Slovenskému hemofilickému združeniu, ale aj mne osobne blahoželania k Vianočným sviatkom, Novému roku 2004 a tiež k Veľkonočným sviatkom.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

OBSAH

| | |
|--|----|
| Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ | 3 |
| Rehabilitačno - rekreačné pobyty | 3 |
| XIII. letný rehabilitačný tábor detí | 3 |
| Rehabilitačno - rekreačný pobyt pre dospelých | 4 |
| Upozornenie pre všetkých účastníkov rehabilitačného tábora detí a dospelých | 4 |
| VII. rehabilitačný tábor na Balatone | 4 |
| IV. pobyt pre maloleté deti s rodičom | 5 |
| Ospravedlnenie | 6 |
| Štvrtý hemofilický ples | 6 |
| Sponzori plesu | 6 |
| Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie | 7 |
| 17. výročná konferencia EHC na Slovensku | 7 |
| Hepatitída C – základné informácie pre hemofilikov | 9 |
| Príspevky členov SHZ | 12 |
| Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE | 13 |
| SHZ na internete | 14 |
| Pozor - Neprehliadnite ! | 14 |
| Členský poplatok pre rok 2004 | 14 |
| Spomienka | 14 |
| Zmena poštových poukážok na platenie členských príspevkov | 15 |
| Diskusné fórum | 15 |
| Hemihho FIT TIME | 15 |
| Zmena adres a telefónnych čísel | 15 |
| Zmena adresy u člena Republikového výboru SHZ | 16 |
| Zmena adresy sídla SHZ | 16 |
| Zmena adresy a telefónnych čísel Národného hemofilického centra | 16 |
| Prihláška na letný rehabilitačný tábor detí | 17 |
| Prihláška na rehabilitačno – rekreačný pobyt pre dospelých | 18 |
| Prihláška na rehabilitačný tábor na Balatone | 19 |
| PodĎakovanie | 20 |

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou

VALNÉ ZHROMAŽDENIE SHZ

POZVÁNKA

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

Miesto konania: Turčianske Teplice, Hotel Lesník

Dátum konania: - sobota: 31.7.2004

Predbežný program:

1. Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
2. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2003
3. Voľby do orgánov SHZ
4. Rôzne - diskusia

JEDNOU Z POVINNOSTÍ ČLENA SHZ JE ZÚČASTŇOVAŤ SA ZHROMAŽDENIACH 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

XIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

(Všetci členovia SHZ ste obdržali nižšie uvedené informácie o poriadaných akciách SHZ na leto 2004 už v mesiaci marec 2004).

Uskutoční sa v čase **od 18. júla do 31. júla 2004** 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 krvácačným 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 **1.005,- Sk** (spolu s poštovným). Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ peňažnou poštovou poukážkou typu U najneskôr do **15.6.2004** 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 – Tábor detí TR.

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 2004) najneskôr **do 30.6.2004** 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 18. júla do 31. júla 2004** 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 **2.405,- 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 **2.465 Sk** (spolu s poštovným) Vás žiadame zaslať na účet SHZ peňažnou poštovou poukážkou typu U najneskôr do 15.6.2004 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 – Tábor dospelých TR.

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 350 Sk a celodenná strava 300 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 30.6.2004** 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 .

UPOZORNENIE PRE VŠETKÝCH ÚČASTNÍKOV REHABILITAČNÉHO TÁBORA DEŤÍ 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 uvedených na prihláške. V prípade vzniku akejkoľvek škody bude SHZ žiadať od vinníka plnú náhradu vzniknutej škody, bez ohľadu na to, či ju spôsobí dieťa alebo dospelá osoba !!!

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

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

VII. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE

Ako ste už boli informovaní listom v marci, aj tento rok usporiadame už siedmykrát detský rehabilitačný tábor SHZ pri Balatone v Maďarsku pre cca 25 detí.

Uvedený rehabilitačný tábor sa uskutoční v čase **od 8. augusta do 17. augusta 2004** 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 **1.305 Sk** (spolu s poštovným). Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ peňažnou poštovou poukážkou typu U najneskôr do 15.7.2004 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 – Tábor Balaton.

O zaplacení poplatku sa preukážete ústrižkom o zaplacení 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 2004) **do 15.7.2004** 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 .

Záverčné upozornenie:

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

IV. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

V dňoch 28.5. - 4.6.2004 sa uskutočnil IV. ročník tábora pre maloleté deti s rodičom. Pobyt sa uskutočnil v Penzióne Anna v obci Žemberovce v Štiavnickom pohorí.

Pobytu sa zúčastnilo 5 oteckov, 5 mamičiek a 10 detí. Hneď pri recepcii nás privítala umelá ježibaba, ktorej tvár neunikla ani jednému účastníkovi.

Po večeri nás pani Krkošová oboznámila s programom.

Nasledujúci deň sme sa po raňajkách vydali na výlet do Dudiniec, kde sme si prehliadli okolie kúpeľov a ochutnali vodu z prameňa, ďalej sme turistickým krokom pokračovali do Hokoviec na chutný obed a po obede sme sa vyšantili v bazéne. Po príjemnom dni sme sa vrátili do penziónu. Večer nás navštívil pán predseda J. Janovec a pobavil nás príjemnými historkami. Nedeľné ráno sme sa autobusom vybrali do Svätého Antona - do poľovníckeho múzea Antol, kde nás zaujala hlavne vypchatá poľovná zver, zbrane ako aj obydlia panovníkov. Obedovali sme už pri Počúvadlianskom jazere. Pri prechádzke po okolí jazera sme objavili prírodnú ZOO s množstvom krotkých zvierat, ktoré deti možno až príliš nakrmili. Tu sme sa náhodne stretli s pánom Mariánom Kochanským zo skupiny LOJZO a urobili s ním pamiatkovú fotografiu.

Večer nám rehabilitačná sestra pani Ľubica Rybáriková vysvetlila dôležitosť rehabilitácie v rozhovore sme pokračovali aj nasledujúce dopoludnie. Popoludní to bolo opäť v bazéne v Hokovciach spojené s rehabilitáciou a hraním.

Večer sme sa vydali na obhliadku okolia Penziónu spojenú s ochutnávkou zrelých čerešní.

Na Deň detí v Leviciach, na futbalovom štadióne, sme si vyskúšali športové hry so sladkými odmenami, stretli sme sa s maskotom Slovenskej sporiteľne, ktorý nás obdaroval suvenírmi s ich logom. V reštaurácii Šport v Leviciach nás čakal chutný obed a poobede plaváreň. Rehabilitáciou v plavárni v Leviciach sme pokračovali aj zvyšné dve predpoludnia. Jedno popoludnie nám hematologička MUDr. Bubanská a genetička MUDr. Kantarská odpovedali na otázky z oblasti hematológie a genetiky. Posledné popoludnie vďaka šikovnosti oteckov a nalovených rýb, skvelej opekačke rýb a párkov sa všetci dosýta najedli, takže skvelá večera bola takmer odmietnutá. V neposlednom rade nesmiem zabudnúť ani na skvelú tortu v tvare medveďa, od Zdenky Belickej, ktorá sa v prvých dňoch starala o nás po zdravotnej stránke a vďaka jej mladému výzoru si ju deti veľmi obľúbili.

Na záver patrí naša obrovská vďaka pani RNDr. Krkošovej, Peťovi Mončekovi, Zdenke Belickej, MUDr. Anastázii Mojákovej a všetkým ktorí sa akýmkoľvek spôsobom pričínili o skvelý priebeh tohoto pobytu.

DOVIDENIA NA BUDÚCE!

Ľuboš Zimula

OSPRAVEDLNIENIE

Týmto prostredníctvom by sme sa chceli ospravedlniť MUDr. Bubanskej z Banskej Bystrice za chybu uvedenú v poslednom čísle Hemofilického spravodajcu 2/2003, kde nesprávne bolo uvedené meno ošetrojúcej lekárky na III. pobyte pre maloletých hemofilikov s rodičom.

Ošetrojúcim lekárom na tomto pobyte bola MUDr. Bubánska z Banskej Bystrice.

ŠTVRTÝ HEMOFILICKÝ PLES

V sobotu 21. februára 2004 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach v hoteli Lesník už „Štvrtý hemofilický ples“.

Po roku sa opäť naši členovia stretli v príjemnej a priateľskej atmosfére, a hlavne v nepracovnej atmosfére. Uvedené podujatie bolo vyvrcholením veľkého úsilia našej organizácie a zdravotníkov na úseku liečby vrodených krvácajúcich ochorení pri zabezpečovaní liečby a zdravotnej starostlivosti pre pacientov v Slovenskej republike v uplynulom roku.

Týmto spôsobom sme sa chceli odvdáčiť všetkým, ktorí sa významne pričínili o terajšiu kvalitnú a najmä bezpečnú liečbu a starostlivosť o pacientov. V súčasnosti sa s týmto ochorením dá plnohodnotne žiť vďaka vysokokvalitným koncentrovaným prípravkom koagulačných faktorov, ktoré zmenili život týmto 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. Tento rok bola na plese najvyššia účasť. Zúčastnilo sa ho 60 účastníkov, bol zabezpečený kvalitným a atraktívnym programom, ktorý sa páčil všetkým účastníkom. Tento rok pozdvihol úroveň organizácie plesov hemofilikov a nasadil vyššiu látku pre organizáciu plesov v SHZ v budúcnosti.

Za prípravu, organizáciu a priebeh plesu patrí veľká vďaka celému organizačnému výboru pod vedením Martina Bireša.

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 prehíbiť medzi nami našu vzájomnú spolupatričnosť. Myslíme si, že stanovený zámer sa nám podarilo splniť.

Už od skončenia Štvrtého hemofilického plesu sa všetci tešíme na ďalší „Piaty hemofilický ples“! Radi medzi nami privítame aj ďalších, ktorí sa tohto roku z rôznych dôvodov nemohli s nami v srdečnej a priateľskej atmosfére stretnúť.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

SPONZORI PLESU

Náš Štvrtý hemofilický ples sme mohli zrealizovať vďaka pochopeniu nasledovných sponzorov: Baxter AG, Grifols International, Novo Nordisk A/S a Octapharma AG.

Ďalej vecnými darmi nám prispeli: Peter Vall z Hrabušíc, Mikrohuko s.r.o., z Banskej Bystrice, BBF elektro s.r.o. Spišská Nová Ves, Ivan Kostiviar, Eva Kostiviarová, Ingrid Gúghová a Ing. Vladimír Minčev, všetci z Banskej Bystrice.

Za prejavenu dôveru im patrí naša úprimná vďaka.

VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

Slovenské hemofilické združenie v spolupráci s obchodnou spoločnosťou TESCO Stores SR a.s. Bratislava v dňoch 3. – 8. apríla 2004 zorganizovalo už po druhý krát vo svojej histórii v sieti obchodných domov a hypermarketov TESCO na Slovensku verejnú finančnú zbierku k Svetovému dňu hemofílie (17. apríl), ktorej výťažok poputuje na realizáciu rehabilitačných pobytov hemofilikov. Záštitu nad akciou prebral reprezentant SR, hokejista tímu NHL Philadelphia Flyers a náš čestný člen **Michal Handzuš**, ktorý sa rozhodol dať svoje meno na podporu a úspešnosť zbierky.

Podarilo sa nám vyzbierať veľmi krásnu sumu **568 793,70 Sk**. Skupinky 2-3 aktivistov chodili s prenosnou urnou a rozdávali propagačné letáčky o tom, čo je hemofília. Letáčky vysvetľovali, že ide o vrodenú krvácajúcu chorobu, ktorá spôsobuje nedostatočnú tvorbu bielkoviny krvnej plazmy, a tým aj nedostatočnú zrážanlivosť krvi. Na záver musím ešte raz pripomenúť, že išlo už o druhú verejnú zbierku Slovenského hemofilického združenia na Slovensku.

Za uvedený výsledok patrí veľká vďaka hlavne aktivistom zbierky a členom Slovenského hemofilického združenia, ktorí sa aktívne zapojili do príprav a realizácie tohto projektu.

Ďakujem za spoluprácu.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

17. VÝROČNÁ KONFERENCIA EHC NA SLOVENSKU

Slovenské hemofilické združenie usporiada v dňoch 25. – 27. júna 2004 17. výročnú konferenciu Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) v Bratislave.

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 krvácajúcim 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

Na účasť tejto konferencie sú vítaní všetci členovia SHZ.

Viac informácií získate na internete: www.ehc2004.shz.sk .

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

17 th Annual Conference of the European Hemophilia Consortium Bratislava, June 25-27, 2004

Organized by

The Slovak Hemophilia Society

under the gestion of:

Dr. Rudolf Zajac, Minister of Health of the Slovak Republic

Assoc. Prof. Dr. J. Paskan, PhD, Director of the University Hospital sv C &M, Bratislava

Ing. Jaroslav Janovec
President of the Slovak Hemophilia Society

Dr. Hubert Hartl
Chairman of the European
Hemophilia Consortium

Scientific Committee

Dr. Angelika Batorova, PhD
Assoc. Prof. Martin Mistrík, PhD
Dr. Hubert K. Hartl

Organizing Committee

Jaroslav Janovec
Dr. Angelika Batorova, PhD
Dr. Daniela Horvathova
Maria Benkova
Peter Bires
Miroslav Klima
Stanislav Cuzy
Dr. Hubert K. Hartl
Gabriela Böhm

PROGRAMME

Friday 25th June 2004

- 14.00 **Registration**
- 14.00 **EHC Steering Committee Meeting**
- 15.00 **Welcome address**
J. Janovec, President of the SHS, Slovakia and H.K.Hartl, Chairman of the EHC
Dr. R. Zajac, the Minister of Health, Slovakia and Prof.Dr.R. Waneck, the Deputy Minister of Health, Austria
- 15.30 **Hemophilia care in Slovakia in the context of hemophilia treatment in Europe**
A. Batorova, Bratislava, Slovakia
- 16.00 **Recent developments in hemophilia therapy - implementation of gene engineering technologies**
P.Giangrande, Oxford, United Kingdom
- 16.30 Coffee break
- 17.00 **Blood safety and plasma supply in Europe - Panel Discussion**
Chairman: P. Giangrande
How to deal with the blood safety – The point of view of an “EU member- State Regulator”
- introductory speech: J.Kurz, Vienna, Austria
Panel: T. Evers, N. Jacobson, J. Jorguera, T. Kreil, J. Kurz, F. Niemann, Ch. Waller, J. Willemse
- 20.00 **Opening ceremony and Dinner – Bratislava City Hall**

Saturday 26th June 2004

- 08.30 **Hepatitis C- New therapy strategies and how to achieve anti- discrimination**
W. Vogel, Innsbruck, Austria
- 09.00 **Home therapy and prophylaxis in hemophilia with and without inhibitor**
J.Ingerslev, Aarhus, Denmark
- 09.30 **Orthopedic surgery in hemophilia – Outcomes and future perspectives**
M.Heim, Tel Hashomer, Israel
- 10.00 **Management of the accidents and emergency situations in hemophilia**
U.Martinowitz, Tel Hashomer, Israel
- 10.30 Coffee break
- 11.00 **Workshops**
* **Strategies to achieve acceptable therapy access throughout the Europe - the role of the NMO and EHC**
Chairman: S. Zupancic-Salek, Croatia & Y.Zhulyov, Moscow, Russia
* **Physiotherapy in hemophilia - implementation of Haemofit program**
Chairman: J. Weiss, Vienna, Austria
* **HCV infection - therapy approaches and compensation status in Europe**
Chair: L. Nemes, Budapest, Hungary
* **Youth program- cooperation perspectives and goals for young hemophiliacs**
Chair: W. Lutz, Zürich, Switzerland
- 12.30 Lunch
- 13.30 **Workshops**
* **Strategies to achieve acceptable therapy access throughout the Europe - the role of the NMO and EHC**
Chairman: S. Zupancic-Salek, Croatia & Y.Zhulyov, Moscow, Russia
* **Physiotherapy in hemophilia - implementation of Haemofit program**
Chairman: J. Weiss, Vienna, Austria

*** HCV infection - therapy approaches and compensation status in Europe**

Chair: L. Nemes, Budapest, Hungary

*** Youth program- cooperation perspectives and goals for young hemophiliacs**

Chair: W. Lutz, Zürich, Switzerland

- 15.00 Coffee break
15.30 **EHC Members Session**
19.00 **Departure for Dinner- Castle Cerveny Kamen**

Sunday 27th June 2004

- 09.00 **Reports and conclusions to Plena from Workshops**
10.00 **Closing remarks**
10.30 **Walking Tour – Old City of Bratislava**
12.00 **Departure**

Web: www.ehc2004.shz.sk

HEPATITÍDA C – základné informácie pre hemofilikov

MUDr. Peter Jarčuška, PhD.

1. interná klinika, FNŠP a LF UPJŠ v Košiciach

Hepatitída C je ochorenie, ktoré je zapríčinené vírusom hepatitídy C. Hoci výskyt hepatitídy C sa v literatúre predpokladal od polovice šesťdesiatych rokov, hepatitída C bola prvýkrát popísaná roku 1989 tímom profesora Houghtona, od tejto doby poznatky o tejto chorobe rastú geometrickým spôsobom.

Výskyt ochorenia vo svete závisí od regiónu, najnižší výskyt je v škandinávskych krajinách a vo Veľkej Británii, v tomto regióne je incidencia hepatitídy C hlboko pod 1%. Slovenská republika našťastie patrí medzi krajiny s nízkym výskytom hepatitídy C, hoci štatistické údaje nie sú presne známe, odhaduje sa, že menej ako 1% populácie je infikovaných vírusom hepatitídy C. Naopak, medzi krajiny s najvyšším výskytom hepatitídy C patria niektoré krajiny v Ázii a Afrike, kde sa hepatitída C v niektorých regiónoch nachádza u viac ako 10 % populácie.

Hepatitída C sa prenáša krvnou cestou, pohlavným stykom a prechodom z matky na plod v priebehu pôrodu. Podanie transfúzie krvi a krvných preparátov je dnes veľmi bezpečné. Testovanie krvných derivátov na hepatitídu C v SR začalo v prvej polovici deväťdesiatych rokov, pred týmto dátumom pravdepodobne došlo k prenosu infekcie u časti pacientov, ktorí dostali krvné preparáty. Rizikovou skupinou sú hlavne hemofilici, ktorí dostávali krvné preparáty v sedemdesiatych a osemdesiatych rokoch. Dve skutočnosti viedli k výraznému zníženiu rizika prenosu infekcie hepatitídy C v tejto skupine pacientov. Prvou je tepelné spracovanie krvných derivátov, pri ktorom dochádza k zníženiu vírusu hepatitídy C, druhou je testovanie všetkých darcov krvi na prítomnosť vírusu hepatitídy C vyšetrením anti-HCV protilátok. Z darcovstva krvi sú vylúčení všetci pacienti so zvýšenými pečeňovými testami alebo s nasledujúcimi pozitívnymi sérologickými nálezmi:

- 1) HBsAg – prítomnosť vírusu hepatitídy B
- 2) Anti-HCV – pravdepodobná infekcia vírusom hepatitídy C
- 3) Anti-HIV – pravdepodobná infekcia vírusom AIDS.

Pri podaní krvného preparátu však ostáva možnosť prenosu infekcie vírusom hepatitídy C v období tzv. "diagnostického okna", ktorá je síce nepatrná, ale možná.

Je potrebné poznamenať, že časť pacientov s hemofiliou, hlavne hemofilici stredne ťažkého alebo ťažkého stupňa, získala infekciu vírusom hepatitídy C predtým, ako sa začali krvné preparáty vyšetrovať na prítomnosť vírusu hepatitídy C. Uvedená skutočnosť určite súvisí aj s nedostatočnou úpravou krvných preparátov v tomto období. V mnohých krajinách západnej Európy je infikovaných vírusom hepatitídy C viac ako 50% hemofilikov, mnohí pacienti sú infikovaní navyše aj vírusom hepatitídy B a vírusom AIDS. V Slovenskej republike, našťastie, nie sú hemofilici infikovaní vírusom AIDS, značná časť hemofilikov však môže byť infikovaná vírusom hepatitídy C alebo B. Docent Husa z infekčnej kliniky v Brne na posledných Českých hepatologických dňoch uviedol, že všetci hemofilici ťažkého stupňa z regiónu Brna sú pravdepodobne infikovaní vírusom hepatitídy C.

V minulosti bolo podávanie krvných derivátov vo veľkej miere potrebné aj u pacientov liečených hemodialýzou, po zavedení rekombinantného erythropoetínu do klinickej praxe začiatkom deväťdesiatych

rokov sa situácia výrazne zlepšila. Napriek vyššie uvedenému je výskyt hepatitídy C u hemodialyzovaných pacientov niekoľkonásobne vyšší ako v bežnej populácii.

Rizikovou procedúrou pre vznik hepatitídy C je aj krvavý chirurgický alebo stomatologický výkon. Veľmi vysoký výskyt hepatitídy C je u intravenózných narkomanov, narkomani si často medzi sebou vymieňajú použité striekačky a ihly, pri použití infikovaného materiálu vírusom hepatitídy C vzrastá riziko prenosu infekcie. Značná časť narkomanov má promiskuitné správanie vrátane poskytovania plateného sexu, čím sa táto skupina pacientov stáva z epidemiologického hľadiska prenosu infekcie na inú časť populácie veľmi rizikovou. Výskyt hepatitídy C v niektorých komunitách intravenózných narkomanov presahuje 50%. Rizikovým správaním pre vznik hepatitídy C je aj tetovanie alebo piercing, ktoré si u mladších ľudí získali značnú obľubu. Z hľadiska prenosu vírusových infekcií by bolo najlepšie sa týmto procedúram vyhnúť úplne. Ak je však osoba definitívne rozhodnutá nechať si tetovanie alebo piercing urobiť, je rozhodne potrebné doporučiť vykonanie tohto výkonu v certifikovanom salóne odborným pracovníkom. Je potrebné sledovať použitie sterilných (nie sterilizovaných!) ihliel v priebehu výkonu. Rozhodne sa je potrebné vyhnúť týmto procedúram v krajinách, kde tieto podmienky nie sú splnené, resp. je pomerne veľký predpoklad ich nesplnenia, napríklad počas dovolenky v exotickej cudzine.

Prenos infekcie pohlavným stykom nie je taký častý ako u iných vírusových infekcií (AIDS, hepatitída B). Aj napriek tomu je potrebné doporučiť jedného stáleho sexuálneho partnera, v prípade náhodného sexu s iným partnerom vždy použiť prezervatív. Rizikový je sex počas menštruácie u ženy a niektoré sexuálne praktiky, hlavne análny sex. Ľudia, ktorí poskytujú platené sexuálne služby, by mali byť pravidelne testovaní na prítomnosť protilátok vírusových hepatitíd.

Aj pri niektorých iných výkonoch (pedikúra, manikúra v salóne, holenie britvou u holiča) je vyššie riziko prenosu vírusovej hepatitídy C.

Pacientom s hepatitídou C je potrebné doporučiť, aby nikto nepoužíval ich zubnú kefku, holiaci strojček alebo žiletku, prístroje na pedikúru a manikúru a eventuálne používanie prezervatívu pri pohlavnom styku. Ak sa zdravotnícky pracovník pichne ihlou pacienta, infikovaného vírusovou hepatitídou C, je potrebné okamžite kontaktovať najbližšie centrum, ktoré sa zaoberá diagnostikou a liečbou vírusových hepatitíd. Tieto centrá sa nachádzajú na interných a infekčných klinikách alebo oddeleniach v Bratislave, Trenčíne, Banskej Bystrici, Martine a Košiciach, centrá sú určené Ministerstvom zdravotníctva Slovenskej republiky a uvedené v patričných vestníkoch.

Je potrebné podotknúť, že proti hepatitíde C nie je dostupné očkovanie a je malá šanca, že sa v blízkej budúcnosti dostane do rutínnej klinickej praxe.

Pre akútnu hepatitídu C je typický anikterický priebeh (pacient neožltne), viac ako 90% pacientov s akútnou alebo chronickou infekciou vírusom hepatitídy C nemá prítomný ikterus (ožltnutie). Akútna hepatitída C často prebieha ako bežné vírusové ochorenie a preto je ťažko diagnostikovateľná. Neliečená akútna hepatitída C vo viac ako 75% prechádza do chronicity, u približne 50% pacientov infikovaných vírusom hepatitídy C je chronická infekcia klinicky významná. Týchto pacientov je potrebné diagnostikovať a liečiť. Približne 20% neliečených infikovaných pacientov progreduje do cirhózy pečene. Základným patofyziologickým procesom progresie pečenej choroby do cirhózy je naštartovanie fibrogenézy (tvorby väziva) v pečeni. Priemerný čas od vzniku infekcie do vzniku cirhózy pečene je približne 20 rokov, niektoré faktory, ako napríklad mužské pohlavie, vyšší vek a hlavne pitie alkoholu vo vyšších dávkach tento čas zásadne skracujú. U vyše štvrtiny neliečených cirhotikov môže dôjsť k vzniku hepatocelulárneho karcinómu (rakoviny pečene) v období niekoľkých rokov. Štádium chronickej infekcie vírusom hepatitídy C možno overiť biopsiou pečene. Túto môžeme urobiť naslepo, pod kontrolou ultrazvukom (USG) alebo počítačovou tomografiou (CT), alebo pod optickou kontrolou laparoskopicky. Aj u väčšiny hemofilikov by bolo možné vykonať biopsiu pečene po príprave krvnými preparátmi, je to však nesmierne drahá záležitosť a v rutínnej praxi sa štandardne nepoužíva. Relatívne bezpečná by bola tzv. transjugulárna biopsia pečene (biopsia sa vykonáva cez krčnú žilu pri ktorej nedochádza ku krvácaniu), táto je však pomerne nedostupná. Hemofilikom v Slovenskej republike sa pri podozrení na vírusovú hepatitídu robí biopsia pečene veľmi zriedkavo.

Drvivá väčšina hemofilikov, ktorí majú chronickú hepatitídu C, bola infikovaná pred niekoľkými desiatkami rokov. Skutočnosťou je aj to, že hemofilici infikovaní vírusom hepatitídy C mali tento vírus podaný krvným preparátom priamo do krvi. Takíto pacienti majú väčšinou horší priebeh infekcie v porovnaní s pacientami, u ktorých došlo k infekcii vírusom hepatitídy C inou cestou. Neprekvapí teda skutočnosť, že v súboroch hemofilikov, ktorým bola vykonaná biopsia pečene sa podstatne častejšie nájde cirhóza pečene v porovnaní s ostatnými pacientmi s hepatitídou C.

Pri podozrení na akútnu hepatitídu C je potrebné pacienta hospitalizovať na infekčnom oddelení. Protilátky proti hepatitíde C (anti-HCV protilátky) sa vyskytujú až po niekoľkých mesiacoch od prenesenia infekcie, diagnózu hepatitídy C určí vyšetrenie HCV RNA polymerázovou reťazovou reakciou (PCR). Pri pozitivite HCV RNA je potrebné aj určenie podtypu vírusu (tzv. vyšetrenie genotypu).

Diagnóza chronickej hepatitídy C je veľmi jednoduchá. Pri podozrení na ňu je potrebné vyšetriť anti-HCV protilátky. Pri ich pozitivite je potrebné kontaktovať centrum, ktoré sa zaoberá diagnostikou a liečbou vírusových hepatitíd. V centre bude overená replikácia (rozmnožovanie) vírusu polymerázovou reťazovou reakciou (PCR na HCV RNA).

Je potrebné podotknúť, že vírus hepatitídy C má niekoľko genotypov (podtypov). V SR je najčastejší genotyp 1, ktorý nespôsobuje akútne pečeňové zlyhanie, naopak častejšie ako iné genotypy prechádza do chronicity a je horšie ovplyvniteľný liečbou. Aj keď epidemiologické údaje nie sú definitívne známe, je reálny predpoklad, že viac ako 90% pacientov infikovaných vírusom hepatitídy C má genotyp 1.

Na určenie štádia chronickej hepatitídy C je potrebné vykonať biopsiu pečene. Centrum pre liečbu vírusových hepatítid by malo vytypovať pacientov vhodných na liečbu.

Na hepatitídu C je potrebné myslieť u rizikových pacientov (hemofilici medzi nich jednoznačne patria). Všetci rizikovní pacienti by mali mať vyšetrené hodnoty pečeňových enzýmov, hlavne alanín aminotransferázy (ALT) a základné vyšetrenia vhodné pre záchyt hepatitídy B a C (HBsAg a anti-HCV). U hemofilikov je navyše nutné vyšetriť anti-HIV protilátky na vylúčenie infekcie vírusom AIDS. Tieto vyšetrenia môže realizovať akýkoľvek lekár (praktický lekár, internista, hematológ, hepatológ-gastroenterológ) a mal by ich mať urobené každý hemofilik, ktorý dostal krvné preparáty. Pri podozrení na infekciu vírusom hepatitídy B alebo C by mal byť pacient poukázaný do Centra pre liečbu vírusových hepatítid.

Akútna hepatitída C je jedinou akútnou hepatitídou, ktorú možno liečiť. V liečbe používame interferón alfa v monoterapii alebo v kombinácii s ribavirínom. Interferón alfa má protívirusový, protizápalový, antifibrotický a imunomodulačný účinok. U viac ako 90% pacientov s akútnou hepatitídou C sa podarí liečbou zastaviť replikáciu (rozmnožovanie) vírusu.

Pri chronickej hepatitíde C je potrebné liečiť pacientov s vyššími hodnotami ALT, prítomnou replikáciou vírusu (HCV RNA pozitívou) a histologicky potvrdenou chronickou hepatitídou C. Liečiť je potrebné aj pacientov so začínajúcou cirhózou pečene. Cieľom liečby je zastaviť replikáciu (rozmnožovanie) vírusu, normalizovať hodnoty ALT a zlepšiť histologický nález.

Poznáme tri druhy odpovede na liečbu:

- 1) pacienti, ktorí napriek liečbe počas jej trvania majú zvýšené hodnoty ALT a prítomnú replikáciu vírusu (HCV RNA pozitívne) – neodpovedači (nonresponderi);
- 2) pacienti, ktorí v priebehu liečby majú normalizované hodnoty ALT a neprítomnú replikáciu vírusu, avšak po skončení liečby do 6 mesiacov dochádza k relapsu (obnoveniu aktivity hepatitídy C) s obnovením rozmnožovania vírusu a so vzostupom hodnôt ALT – prechodná odpoveď;
- 3) pacienti, ktorí majú v priebehu liečby aj po jej skončení normalizované hodnoty ALT a neprítomnú replikáciu vírusu v organizme (HCV RNA negatívne) – trvalá odpoveď.

Liečebnou schémou voľby je podávanie pegylovaného interferónu alfa podkožne raz týždenne v kombinácii s užívaním kapslí ribavirínu dvakrát denne. Liečba trvá pri genotype 1, 48 týždňov a pri genotype 2 a 3, 24 týždňov. Trvalú odpoveď na liečbu dosiahneme u viac ako polovice pacientov s chronickou hepatitídou C. V prípade, že pacient je infikovaný vírusom hepatitídy C genotypu (podtypu) 1, je efektívnosť tejto liečebnej schémy o niečo menšia. Keďže len cena samotného pegylovaného interferónu alfa pre 48 týždňovú liečbu väčšinou výrazne presahuje 500 000 slovenských korún, liečba podlieha schváleniu revíznym lekárom zdravotnej poisťovne.

Liečba chronickej hepatitída C vedie k zníženiu počtu pacientov, u ktorých sa rozvinie cirhóza pečene, fibrogenéza (tvorba väziva) sa zmenšuje aj u nonresponderov, teda u tých pacientov, u ktorých sa nezastaví rozmnožovanie vírusu hepatitídy C. Pri liečbe chronickej hepatitídy C v štádiu cirhózy pečene dochádza k zníženiu výskytu hepatocelulárneho karcinómu (rakoviny pečene).

Liečba pegylovaným interferónom alfa má pomerne veľa nežiaducich účinkov. Prakticky každý pacient má pri začatí liečby "chrípke podobný syndróm", ktorý sa prejavuje zvýšenými teplotami až horúčkou, bolesťami v svaloch a kĺboch, únavou. Z tohto dôvodu sa liečba začína na lôžku centra pre diagnostiku a liečbu vírusových hepatítid. U väčšiny pacientov táto komplikácia v priebehu liečby vymizne, ale u časti pacientov v menšej miere pretrváva v priebehu liečby. Ďalšími nežiaducimi účinkami liečby pegylovaným interferónom alfa sú: pokles počtu bielych krviniek a krvných doštičiek, tráviace ťažkosti, vypadávanie vlasov, poruchy funkcie štítnej žľazy, depresia, kožné poruchy. Liečbu ribavirínom pacienti tolerujú dobre, nežiaducim účinkom je hemolytická anémia (rozpad červených krviniek), liečba je kontraindikovaná pri chudokrvnosti a u hemodialyzovaných pacientov. Hemofilici znášajú liečbu ribavirínom rovnako ako ostatná populácia.

S chronickou infekciou vírusom hepatitídy C môžu byť združené niektoré ochorenia. Najväčší význam majú: zápal obličiek - glomerulonefritída, zápal drobných ciev kože a vnútorných orgánov - vaskulitída a niektoré kožné ochorenia. Časť týchto komplikácií tiež môžeme efektívne liečiť pegylovaným interferónom v kombinácii s ribavirínom.

Keďže chronická hepatitída C má najčastejšie anikterický priebeh (pacienti neožltnú), v prípade, že na ňu nemyslíme, je často jej prvým prejavom objavenie sa tekutiny v dutine brušnej – ascitu, alebo krvácanie z pažerákových varixov (rozšírených žíl), ktoré sú komplikáciami cirhózy pečene. V takýchto prípadoch je väčšinou liečba inteferónom kontraindikovaná, pretože pre pokročilosť ochorenia by mohli prevládnuť jej nežiaduce účinky nad jej kladmi. Pre týchto pacientov neexistuje farmakologická alternatíva na ovplyvnenie hepatitídy C, liečiť možno iba komplikácie cirhózy pečene (krvácanie, ascites, infekčné komplikácie, zhoršenie mentálnych a motorických funkcií – encefalopatiu, zlyhanie obličiek, rozvrat vnútorného prostredia a iné). Aj časť pacientov liečených interferónom progreduje do cirhózy pečene s vyššie uvedenými komplikáciami. V tomto štádiu ochorenia je liečba finančne veľmi nákladná, pacienti môžu zomrieť na zlyhanie pečene. Ako už bolo spomenuté vyššie u približne štvrtiny pacientov s cirhózou pečene pri

chronickej hepatitíde C sa vyvinie hepatocelulárny karcinóm, onkologická liečba je vzhľadom na pridruženú cirhózu pečene finančne nákladná a pomerne málo efektívna.

Pri chronickej hepatitíde C v štádiu rozvinutej cirhózy pečene a eventuálne aj pri malom hepatocelulárnom karcinóme je život zachraňujúcim výkonom transplantácia pečene. V SR je však tento výkon aj vzhľadom na jeho finančnú náročnosť (samotná transplantácia stojí vyše milióna Sk, následne je nutná udržiavacia imunosupresívna liečba, väčšinou doživotná) dostupná iba zlomku pacientov. Po transplantácii pečene môže dôjsť u drvivej väčšiny pacientov k návratu hepatitídy C v transplantovanej pečeni, priebeh tejto komplikácie má podobný priebeh ako klasická hepatitída C (akútna infekcia, veľmi často latentná – chronická infekcia – cirhóza pečene – eventuálne hepatocelulárny karcinóm), iba časové intervaly progresie ochorenia do závažnejších foriem sú kratšie. Liečba hepatitídy C v transplantovanej pečeni je podobná ako pri klasickej hepatitíde C, výsledky liečby sú však horšie vzhľadom k zníženej imunite pacienta pri nutnosti imunosupresívnej liečby.

Veľmi závažnou je aj problematika finančných nákladov na prevenciu a liečbu vírusovej hepatitídy C. Prevencia vzniku vírusovej hepatitídy vypláva z vyššie uvedenej časti o prenose hepatitídy C a je určite finančne najmenej náročná. V SR v súčasnosti neexistuje Ministerstvom zdravotníctva ani inou oficiálnou inštitúciou podporovaný program na aktívne vyhľadávanie pacientov s hepatitídou C. Hemofilici sú však rizikovou skupinou pacientov a pravidelne by mali byť vyšetřovaní na prítomnosť vírusu hepatitídy C v krvi. Liečba chronickej hepatitídy C je síce finančne veľmi náročná, ale u pacientov, ktorí dosiahnu trvalú virologickú odpoveď je v ďalšom úseku ich života potrebné iba sledovanie biochemických a virologických parametrov, nie liečba. U pacientov s rozvinutými komplikáciami cirhózy pečene alebo hepatocelulárnym karcinómom je liečba finančne veľmi náročná s nutnosťou dlhodobého ambulantného sledovania a liečby a potrebou častých hospitalizácií pri zhoršení stavu alebo pri akútnych komplikáciách. Transplantácie pečene sa v SR dožije iba malá časť pacientov, navyše ide o finančne veľmi náročnú liečbu.

PRÍSPEVKY ČLENOV SHZ

Vážení členovia SHZ,

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu sa vám po tretí krát otvára rubrika „Príspevky členov SHZ“, v ktorej budete môcť osloviť našich členov svojimi poznatkami, skúsenosťami a oslovovať našich členov.

Slovenské hemofilické združenie si vyhradzuje právo rozhodovania o uverejnení príspevku alebo prípadne jeho krátenie v tejto rubrike. Zásadne nebudeme uverejňovať reklamné príspevky propagujúce rôzne výrobky, služby a pod. Za príspevky reklamného charakteru SHZ vyberá riadne poplatky.

S príspevkami uverejnenými v tejto rubrike nemusí Slovenské hemofilické združenie súhlasiť, príp. zdieľať rovnaký názor. Príspevok je názorom autora príspevku.

NAŠE PRVÉ SKÚSENOSTI S HEMOFÍLIU

Určite mi dá každý za pravdu, že začiatky sú vždy ťažké a tak to bolo aj v našom prípade.

Keď sme sa dozvedeli o tom, že náš syn je postihnutý hemofíliou mal jeden a pol roka.

Hematómy sa u neho objavovali už v rannom detstve, vždy sme ich dôvod hľadali v nadmernej aktivite nášho malého syna. Mysleli sme si, že mu chýbajú vitamíny a tak sme mu ich podávali v primeranom množstve. Až prišiel prvý vážny úraz. Spadol a udrél si čelo. Spočiatku to nebolo až také vážne, no neskôr začal hematóm rapídne rásť. Nastali návštevy u lekárky chirurgie, ktorá nariadila punkciu 3-krát týždenne. Po dvoch mesiacoch neúspešnej liečby, začali návštevy neurochirurgie. Po vyskúšaní rôznych liečebných masážnych gelov (Yelon, Veral, Profenid, Heparoid) sa hematóm záhadne zmenšil. Po dlhšej liečbe nás obvodná lekárka poslala na odborné vyšetrenie krvi, bolo to v piatok a v priebehu víkendu sa objavili hematómy na iných častiach tela a tak náhle a vo veľkom rozsahu sa rozširovali, že sme si mysleli, že musí mať vážne zlomeniny. Neváhali sme a šli sme na pohotovosť. Tu začali rôzne vyšetrenia, infúzie a transfúzia krvi. V pondelok nás rýchla sanitka odviezla na KHaT do Bratislavy, kde asi po hodine po odbere krvi nám oznámili diagnózu: HEMOFÍLIA typu B ťažký stupeň.

Dnes sme veľmi vďační všetkým ľuďom, ktorí nám akýmkoľvek spôsobom pomohli naučiť sa žiť s týmto ochorením a týmto by som chcela vyzvať aj ostatných, aby sa s nami podelili so svojimi prvými skúsenosťami s týmto ochorením.

S pozdravom

Terézia Zimulová

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

ĎAKUJE

dodatočne v mene svojich členov za finančné dary, ktoré nabehli na účet SHZ v posledných dňoch roku 2003 a začiatkom roka 2004:

JUDr. Viera KALINOVÁ, Banská Bystrica
GreGor a spol., s.r.o. Bratislava
Ing. Peter HUDAČEK, Košice
TECHNOPOL Holding, a.s. Bratislava
Vladimír MESÍK, Zvolen
MUDr. Mária KUKOVÁ, Nitra
Gustáv CHROMÝ, Nitra
BAXTER AG
OCTAPHARMA AG
GRIFOLS International
Novo Nordisk A/S

v mene svojich členov za vecné sponzorstvo, ktoré sme obdržali v roku 2004:

Peter VALL, Hrabušice
MIKROHUKO s.r.o., Banská Bystrica
Ivan KOSTIVIAR, Banská Bystrica
Eva KOSTIVIAROVÁ, Banská Bystrica
Ingrid GÚGHOVÁ, Banská Bystrica
BBF elektro s.r.o. Spišská Nová Ves
Ing. Vladimír MINČEV, Banská Bystrica

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

Ing. Jaroslav JANOVEC
Peter NAGY
Marián TREBICHALSKÝ
Alena CHOVANCOVÁ
Martin BÍREŠ
p. HORVÁTHOVÁ z Banskej Bystrice

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

Pridajte sa k nám!

SHZ NA INTERNETE

URL: www.shz.sk
E-mail: shz@shz.sk

POZOR – NEPREHLIADNITE

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2004

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, je výška členského poplatku pre rok 2004 vo výške minimálne 200 Sk na člena a na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 7.4.2001 je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2004!

Členský poplatok za rok 2003 bol tiež minimálne 200,- Sk na člena. Tí, ktorí ste ešte za rok 2003 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.

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 2004 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2004 !!!

SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 14.4.2004 vo veku 66 rokov náhle opustil naše rady pán

Gabriel LOVÁSZ

z Nitry, bývalý dlhoročný člen Slovenského hemofilického združenia a bývalý člen Republikového výboru SHZ.

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!

SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 18.6.2004 vo veku 51 rokov náhle opustil naše rady pán

Mgr. Jozef HAJZUŠ

z Prešova, bývalý dlhoročný člen Slovenského hemofilického združenia.

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!

ZMENA POŠTOVÝCH POUKÁŽOK NA PLATENIE ČLENSKÝCH PRÍSPEVKOV

Na základe zrušenia poštových poukážok typu „A“ k 30.9.2003 dalo SHZ vytlačiť nové peňažné poštové poukážky typu „U“, ktorými môžete platiť členské príspevky. Tieto poukážky máte priložené v tomto čísle Hemofilického spravodajcu.

Starý typ poštovej poukážky nepoužívajte, Slovenská pošta Vám ich nezoberie!!!

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

DISKUSNÉ FÓRUM SHZ

Vážení členovia SHZ,

na základe aktivít jedného z našich členov, **Stanislava Čúzyho**, bolo vytvorené „**Diskusné fórum Slovenského hemofilického združenia**“. Momentálne je v skúšobnej prevádzke. Týmto "Diskusným fórom" chceme vytvoriť nový priestor pre našich členov, pomocou ktorého môžu diskutovať (chat) medzi sebou online, prípadne nechávať odkazy, expresné správy alebo vytvárať a zapájať sa do diskusných tém a pod.

Preto neváhajte a vyskúšajte si novú aktivitu na internetových stránkach SHZ. Po odskúšaní a odstránení všetkých nedostatkov bude uvedené fórum trvalou súčasťou našej web-stránky.

Na diskusné fórum sa prihlásite prostredníctvom oficiálnej web-stránky SHZ: www.shz.sk.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

HEMIHO FIT TIME

Vážení členovia SHZ,

vďaka pomoci nášho člena pána **Branislava Koledu** z Nítry sa nám podarilo spracovať VHS videokazetu **HEMIHO FIT TIME** – cvičenie s našim čestným členom – **Michalom Handzušom**. Po prvý krát bude táto VHS videokazeta prezentovaná počas XIII. rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach. Každý kto prejaví o túto kazetu záujem si ju bude môcť zakúpiť. Cena kazety bude stanovená do konania tábora.

Záujem o túto kazetu môžete nahlásiť na adresu predsedu SHZ, príp. osobne počas XIII. rehabilitačného tábora SHZ v Turčianskych Tepliciach.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

ZMENA ADRIES A TELEFÓNNYCH ČÍSEL

Vážení členovia SHZ,

v priebehu roka u niektorých z Vás dochádza k zmene bydliska, zmene telefónneho čísla. Chcem Vás požiadať, aby ste nám tieto zmeny nahlasovali. Pokiaľ sa o týchto zmenách nedozvieme, nebudú Vám dochádzať naše publikácie - Hemofilický spravodajca, Sociálno-právny informátor, prípadne iné písomnosti od Slovenského hemofilického združenia. Tiež nám nezapodniťte zahlásiť zmenu telefónneho čísla, pretože v priebehu činnosti sa vyskytnú prípady, kedy je nutné niektorého z vás okamžite kontaktovať.

Za porozumenie Vám vopred ďakujem.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

ZMENA ADRESY U ČLENA REP. VÝBORU

Koncom roka 2003 nastala zmena adresy u člena Republikového výboru SHZ – Ing. Vladimíra Minčeva:

Nová adresa:

Ing. Vladimír Minčev, Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica,
tel: D: 048/4163313

ZMENA ADRESY SÍDLA SHZ

Od 1.8.2003 zmenilo Slovenské hemofilické združenie sídlo svojej organizácie a tým aj svoju adresu.

Sídlo SHZ: Slovenské hemofilické združenie
Antolská 11
851 07 Bratislava

ZMENA ADRESY A TELEFÓNNYCH ČÍSEL NÁRODNÉHO HEMOFILICKÉHO CENTRA

Národné hemofilické združenie bolo k 1.8.2003 presťahované do Fakultnej nemocnice s poliklinikou sv. Cyrila a Metoda v Petržalke. Z dôvodu toho Vám oznamujeme zmenu adresy a telefónnych čísiel na toto centrum a prikleďáme taktiež mapku spojení.

Nová adresa a tel. čísla:

NÁRODNÉ HEMOFILICKÉ CENTRUM

Klinika hematológie a transfuziológie FN sP sv. Cyrila a Metoda

Antolská 11

851 07 Bratislava

Tel: 02/ 6867 3340, 6867 3341, 02/ 6353 1453, Fax: 02/ 6353 1454

PRIHLÁŠKA

do detského rehabilitačného tábora v Turč. Tepliciach

Meno a priezvisko rodiča:

Dolepodpísaný rodič týmto súhlasím s podmienkami stanovenými na zadnej strane tejto prihlášky a záväzne prihlasujem do tábora svoje dieťa:

Meno a priezvisko dieťaťa:

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

.....

.....

Číslo telefónu - domov:

Číslo telefónu do práce rodiča (uviesť ktorého):

Dátum narodenia:

Rodné číslo:

Číslo občianskeho preukazu:

Ochorenie a stupeň postihnutia:

Používaný koncentrát:

Iné ochorenie:

Iné často používané lieky:

Dátum: Podpis rodiča:

PODMIENKY

PRE ÚČASTNÍKOV AKCIE UVEDENEJ NA PREDNEJ STRANE

Podpisom na prednej strane tejto prihlášky súhlasím s týmito stanovenými podmienkami pre účastníka pobytu a upozorním na to svoje dieťa:

- bezpodmienečne uhradím vstupný poplatok za dieťa vo výške 1.005 Sk (vrátane poštovného) peňažnou poštovou poukážkou typu U na účet SHZ,
- pri vzniku škody z pričinenia môjho dieťaťa alebo z jeho nedbanlivosti túto škodu bezpodmienečne v plnom rozsahu uhradím,
- počas celého pobytu bude moje dieťa plniť stanovený program pre všetkých účastníkov uvedenej akcie,
- bude dodržiavať pokyny a nariadenia vedúceho tábora, jeho zástupcu, príp. vedúceho skupiny a pokyny lekára,
- po 22,00 hod. bude zachovávať nočný klud,
- pri porušení a nedodržaní horeuvedených podmienok bude vylúčený z uvedenej akcie a uhradím všetky náklady (ubytovanie a stravu počas celého pobytu),
- každý účastník pobytu si so sebou donesie: kvapky do nosa, kinedryl, paralen a lieky, ktoré pravidelne užíva.

Slovenské hemofilické združenie

PRIHLÁŠKA

na rekreačno - rekondičný pobyt **pre dospelých hemofilikov**

Dolepodpísaný týmto súhlasím s podmienkami stanovenými na zadnej strane tejto prihlášky a záväzne prihlasujem uvedený pobyt.

Meno a priezvisko:

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

Číslo telefónu - domov:

Číslo telefónu do práce rodinného príslušníka (uviesť ktorého):

Dátum narodenia:

Rodné číslo:

Číslo občianskeho preukazu:

Ochorenie a stupeň postihnutia:

Používaný koncentrát:

Iné ochorenie:

Iné často používané lieky:

Dátum: Podpis prihláseného:

PODMIENKY

PRE ÚČASTNÍKOV AKCIE UVEDENEJ NA PREDNEJ STRANE

Podpisom na prednej strane tejto prihlášky súhlasím s týmito stanovenými podmienkami pre účastníka pobytu:

- bezpodmienečne uhradím vstupný poplatok vo výške 2.405 Sk (vrátane poštovného) peňažnou poštovou poukážkou typu U na účet SHZ,
- pri vzniku škody z vlastného pričinenia alebo z nedbanlivosti túto škodu bezpodmienečne v plnom rozsahu uhradím,
- počas celého pobytu budem plniť stanovený program pre všetkých účastníkov uvedenej akcie,
- budem dodržiavať pokyny a nariadenia vedúceho tábora, jeho zástupcu a pokyny lekára,
- po 22,00 hod. budem zachovávať nočný klud,
- fajčiť budem iba vo vyhradených priestoroch,
- nebudem požívať nadmerne alkoholické nápoje,
- pri porušení a nedodržaní horeuvedených podmienok budem vylúčený z uvedenej akcie a uhradím celý pobyt (ubytovanie a stravu počas celého pobytu),
- každý účastník pobytu si so sebou donesie: kvapky do nosa, kinedryl, paralen a lieky, ktoré pravidelne užíva.

Slovenské hemofilické združenie

PRIHLÁŠKA

do detského rehabilitačného tábora na Balatone

Meno a priezvisko rodiča:

Dolepodpísaný rodič týmto súhlasím s podmienkami stanovenými na zadnej strane tejto prihlášky a záväzne prihlasujem do tábora svoje dieťa:

Meno a priezvisko dieťaťa:

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

Číslo telefónu - domov:

Číslo telefónu do práce rodiča (uviesť ktorého):

Dátum narodenia:

Rodné číslo:

Číslo cestovného pasu:

Číslo občianskeho preukazu:

Ochorenie a stupeň postihnutia:

Používaný koncentrát:

Iné ochorenie:

Iné často používané lieky:

Dátum: Podpis rodiča:

PODMIENKY

PRE ÚČASTNÍKOV AKCIE UVEDENEJ NA PREDNEJ STRANE

Podpisom na prednej strane tejto prihlášky súhlasím s týmito stanovenými podmienkami pre účastníka pobytu a upozorním na to svoje dieťa:

- bezpodmienečne uhradím vstupný poplatok za dieťa vo výške 1.305 Sk (vrátane poštovného) peňažnou poštovou poukážkou typu U na účet SHZ,
- pri vzniku škody z príčinenia môjho dieťaťa alebo z jeho nedbanlivosti túto škodu bezpodmienečne v plnom rozsahu uhradím,
- počas celého pobytu bude moje dieťa plniť stanovený program pre všetkých účastníkov uvedenej akcie,
- bude dodržiavať pokyny a nariadenia vedúceho tábora, jeho zástupcu, príp. vedúceho skupiny,
- po 22,00 hod. bude zachovávať nočný kľud,
- pri porušení a nedodržaní horeuvedených podmienok bude vylúčený z uvedenej akcie a uhradím všetky náklady (ubytovanie a stravu počas celého pobytu),
- každý účastník pobytu si so sebou donesie: kvapky do nosa, kinedryl, paralen a lieky, ktoré pravidelne užíva.

POĎAKOVANIE

Slovenské hemofilické združenie z celého srdca ďakuje všetkým aktivistom za spoluprácu a pomoc pri realizácii verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie.

Ďakujeme členom Slovenského hemofilického združenia, ktorí sa aktívne zapojili do príprav a realizácie uvedeného projektu a tým prispeli za pokojný a hlavne zdarný priebeh našej akcie.

Ďalej veľmi pekne ďakujeme Michalovi HANDZUŠOVI, čestnému členovi SHZ, za záštitu nad touto akciou.

Za spoluprácu veľká vďaka patrí obchodnej spoločnosti TESCO Stores SR a.s. Bratislava.

EŠTE RAZ VŠETKÝM VĎAKA!

Slovenské hemofilické združenie

Generálny partner:

TESCO STORES SR, a.s. Bratislava

Mediálni partneri:

Slovenský rozhlas, ROCK FM Rádio, STV text, Markíza text