

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

---

Ročník XVII.

1  
2007



---

**SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**  
**SLOVAK HEMOPHILIA SOCIETY**



## **SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

**Slovenské hemofilické združenie z celého srdca  
ďakuje všetkým prispievateľom 2 % dane, ktorí  
prejavili dôveru našej organizácii a svojim  
šľachetným príspevkom 2 % dane podporili  
činnosť našej organizácie.**

**Zaväzujeme sa, že všetky poukázané príspevky  
budú použité pre skvalitnenie činnosti našej  
organizácie, pre občanov s vrodeným  
krvácavým ochorením.**

**Pevne veríme, že na nás nezabudnete ani  
v budúcom roku a prejavíte nám opäť dôveru  
a poskytnete nám 2 % z Vami zaplatenej dane.**

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## **Milí priatelia,**

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

Aj v roku 2007 chceme nadviazať na predchádzajúcu činnosť a naďalej ju rozvíjať a skvalitňovať. Ale k tomu už bližšie v nasledujúcich riadkoch a stránkach.

V tomto roku pripravujeme XVI. ročník detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Tohto roku nepripravujeme zahraničný tábor SHZ kvôli zhoršenej finančnej situácii. A na jeseň predpokladáme zorganizovať VI. ročník Jesenného rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov. Pevne veríme, že sa nám horeuvedené projekty podarí zorganizovať 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 tretíkrát vo svojej histórii verejnú finančnú zbierku pri príležitosti Svetového dňa hemofilie, ktorej výťažok poputuje na realizáciu vyššie uvedených rehabilitačných pobytov. Táto zbierka prebiehala v sieti obchodných domov a hypermarketov obchodnej spoločnosti TESCO Stores SR a v niektorých mestách a obciach na Slovensku. 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 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 zanieteným jednotlivcom pripoja aj ďalší a svojou troškou prispejú 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 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 blahoželanía k Vianočným sviatkom, Novému roku 2007 a tiež k Veľkonočným sviatkom.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

# OBSAH

Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ .....	6
Rehabilitačno – rekreačné pobyty .....	7
XVI. letný rehabilitačný tábor detí .....	7
Rehabilitačno – rekreačný pobyt pre dospelých .....	7
Upozornenie pre všetkých účastníkov rehabilitačného tábora detí a dospelých .....	8
VII. pobyt pre maloleté deti s rodičom .....	9
Siedmy hemofilický ples .....	11
Sponzori plesu .....	14
Hemofilici a zdravotné poistenie .....	15
Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie .....	18
Výsledky verejnej finančnej zbierky .....	20
Rehabilitačné centrum SHZ .....	22
Slovenské hemofilické združenie – ĎAKUJE .....	24
SHZ na internete .....	26
Pozor – Neprehliadnite ! .....	26
Členský poplatok pre rok 2007 .....	26
Diskusné fórum – v novom šate .....	27
Hemihho FIT TIME .....	28
Zmena adres a telefónnych čísel .....	28
Prihláška na letný rehabilitačný tábor detí .....	31
Prihláška na rehabilitačno – rekreačný pobyt pre dospelých .....	33
Prihláška na rehabilitačný tábor maloletých hemofilikov s rodičom ...	35
Prihláška za člena SHZ .....	37
Tlačivo na náhradu cestovného pre cestu na Zhromaždenie SHZ .....	39
Zoznam členov Rozšíreného výboru SHZ .....	41
Zverejnenie špecifikáciu použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických a právnických osôb v roku 2005 .....	43

**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 záver XVI. letného detského rehabilitačného tábora a rehabilitačno – rekreačného pobytu pre dospelých.

**Miesto konania:** Turčianske Teplice, Hotel Lesník

**Dátum konania:** - sobota: 4.8.2007

**Predbežný program:**

1. Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
2. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2006
3. 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 minimálne dva týždne pred dátumom konania Valného zhromaždenia SHZ.

Na Vašu účasť sa teší

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## REHABILITAČNO – REKREAČNÉ POBYTY

### ***XVI. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ***

(Všetci členovia SHZ obdržali nižšie uvedené informácie o poriadaných akciách SHZ na leto 2007 už koncom mesiaca marec 2007).

Uskutoční sa v čase **od 22. júla do 4. augusta 2007** v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie a stravovanie je zabezpečené v Domove mládeže Pedagogickej a sociálnej akadémie, 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 **1.400,- Sk**. Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ peňažnou poštovou poukážkou typu U najneskôr do 30.6.2007 s uvedením nasledovných údajov:

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

Peň. ústav: VÚB Spišská Nová Ves

Číslo účtu: 34134592/0200

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 2006) najneskôr **do 31.5.2007** 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 2007** v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie ako aj stravovanie je zabezpečené v rekreačnom zariadení Štátnych lesov – Hotel LESNÍK, Turčianske Teplice. Každá dospelá osoba s vrodeným krvácačným och-

rením (ďalej len VKCH) a zároveň aj s členstvom v SHZ má ubytovanie, stravovanie a lekársku starostlivosť zdarma. Poplatok je v hodnote **2.400,- Sk**. Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ peňažnou poštovou poukázkou typu U najneskôr do 30.6.2007 s uvedením nasledovných údajov:

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie, Palárikova 34,  
Spiš. Nová Ves  
Peň. ústav: VÚB Spišská Nová Ves  
Číslo účtu: 34134592/0200

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 330 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 31.5.2007** 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](http://www.shz.sk)** .

### ***UPOZORNENIE PRE VŠETKÝCH ÚČASTNÍKOV REHABILITAČNÉHO TÁBORA DEŤÍ A DOSPELÝCH:***

SHZ podpísalo s Domovom mládeže a Rekreačným zariadením Štátnych lesov – Hotelom 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 ostá-



vajúcu časť bude musieť uhradiť sám v plnej výške.

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 XVI. rehabilitačného tábora, aby na uvedené skutočnosti upozornili svoje deti !!!

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## **VII. POBYT PRE MÁLOLETÉ DETI S RODIČOM**

V dňoch **19. - 25. mája 2007** sa uskutoční VII. ročník tábora pre maloleté deti s rodičom. Pobyt sa uskutoční **na Ranči u Bobyho v Novom Tekove**.

Ubytovanie a stravovanie je zabezpečené na uvedenom ranči. Taktiež bude postarané o rehabilitáciu a lekársky dohľad.

Počas tohoto pobytu sa otvorí priestor pre skupinku detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným 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 integrovalo medzi ostatné deti a žilo svoj plnohodnotný život. Zabezpečili sme kvalifikovaného rehabilitačného pracovníka, ktorý rodičov spolu s deťmi naučí základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých budú rodičia podporovať fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzať krvácačným príhodám. Pre tých rodičov, ktorí majú obavy zúčastniť sa celého pobytu, prichádzame s ponukou účasti aj na kratší čas, napr. len na 3 dni (poplatok bude alikvotný k dĺžke pobytu). Tohto roku je obmedzený počet osôb (25) na tento pobyt z kapacitných dôvodov. Neváhajte a prihláste sa, neľutujete!

Účastníci tohto tábora (deti od 3 do 10 rokov) budú mať stravu aj ubytovanie zdarma. Poplatok pre každého detského účastníka – člena SHZ

je v hodnote **700,- Sk** a pre rodiča – sprievodcu **1.100,- Sk**, čiže spolu **1.800,- Sk** Vás žiadame zasláť na účet SHZ peňažným poštovým poukazom typu „U“ najneskôr do 30.4.2007 s uvedením nasledovných údajov:

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie, Palárikova 34, Spišská Nová Ves

Peň. ústav: VÚB Spišská Nová Ves

Číslo účtu: 34134592/0200

V rubrike „Správa pre prijímateľa“ uveďte účel platby – Tábor – maloleté deti.

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

Záujemcovia o pobyt sa môžu hlásiť priloženou prihláškou najneskôr do 23.4.2007 na adrese:

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



## SIEDMY HEMOFILICKÝ PLES



VII. ples hemofilikov sa konal už tradične v Turčianskych Tepliciach v hoteli Lesník 24.2.2007 pod vedením predsedu SHZ.

Začiatok plesu bol stanovený na 18:00 hod.

Program bol pestrý a zaujímavý. Po krátkom kultúrnom programe predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec predniesol krátky prípitok a následne tradičným prvým tancom spolu so svojou priateľkou Alenkou otvoril ples.

Nasledovala večera a po nej kultúrny program.

Všetci naši účinkujúci si plne zaslúžili náš potlesk.



*Otváracie tance plesu*

Pred polnocou sa uskutočnila tombola, ktorá pre veľké množstvo cien bola rozdelená do 2 častí, predelenou tanečným kolom. Záujem o tombolu bol eminentný. Tombolu a celý program odmoderovala PaedDr. Slávka Gurová. Voľná zábava pokračovala až do skorých ranných hodín, kedy bol ples oficiálne ukončený.



#### *Hostia plesu*

Uvedený ples bol úspešný, čo sa odzrkadľovalo priamou odozvou od účastníkov plesu a ich veľkou spokojnosťou, ktorú sme počúvali na každom kroku. Zúčastnilo sa ho spolu 84 účastníkov (v histórii plesov najvyšší počet), bol zabezpečený kvalitným programom, ktorý sa veľmi páčil všetkým účastníkom.

#### **Ples sa niesol v duchu horúčky tanečnej sobotňajšej noci.**

Tento ročník výrazne pozdvihol úroveň organizácie plesov hemofilikov a nasadil vyššie látku pre organizáciu plesov SHZ v budúcnosti.

Za prípravu, organizáciu a priebeh plesu patrí veľká vďaka celému organizačnému výboru, hlavne PaedDr. Gurovej, Ing. M. Gurovi, Bc. A. Chovancovej, všetkým účinkujúcim a tým, ktorých som nemenoval.

Nesmiem zabudnúť na P. Mončeka, ktorý nám tlačou pozvánok a tombolových lístkov veľmi pomohol, aj keď sa zatiaľ nášho plesu ešte nezúčastnil.



*Zabávajúci sa účastníci plesu*

Finančne tento ples podporili firmy Baxter AG, Grifols International S.A., Novo Nordisk A/S a Octapharma AG. Uvedené firmy boli hlavnými sponzormi plesu. Taktiež nám finančnou čiastkou prispela spoločnosť P.O.S. – Agro, s.r.o. Spišská Nová Ves. Ďalej dostali sme finančný príspevok na zakúpenie predmetov do tomboly od podnikateľa Petra Valla z Hrabušíc a spoločnosti A.G.E.S. s.r.o. Olcnavá.

A napokon veľká vďaka patrí všetkým sponzorom, ktorí prispeli do tomboly. Mená budú uverejnené na web-stránke SHZ.

**Všetkým hosťom ďakujeme za účasť a tešíme sa na stretnutie o rok znova. Pevne veríme, že ples v roku 2008 bude aspoň tak úspešný ako ten uplynulý a vyzývame všetkých, ktorí sa na plese priamo nezúčastnili, aby tak určite urobili nabudúci rok.**

Za organizačný výbor.

**Ing. Jaroslav Janovec**

## SPONZORI PLESU

Náš Siedmy hemofilický ples sme mohli zrealizovať vďaka pochopeniu nasledovných sponzorov: Baxter AG, Grifols International S.A., Novo Nordisk A/S a Octapharma AG, P.O.S. – Agro, s.r.o. Spišská Nová Ves, podnikateľa Petra Valla z Hrabušíc a spoločnosti A.G.E.S. s.r.o. Olcnavá..

Ďalej vecnými darmi nám prispeli: Ľuboš Lidák z Bratislavy, MARZO Slovakia s.r.o. Žilina, SENZOR s.r.o. Košice, FISHMAI – Mgr. Marián Jankovčin, Spišská Nová Ves, VANOKU s.r.o. Spišská Nová Ves, Invent s.r.o. Martin, Hypermarket Tesco Martin, Eva Kvočkuliaková, Valča a Bc. Alena Chovancová, Vítkovce.

Pri získavaní vecného sponzorstva nám pomohli hlavne títo členovia SHZ:

Ľuboš Lidák, Bratislava, Ing. Miroslav Petruška, Košice, Bc. Alena Chovancová, Vítkovce, Ing. Marek Gura, Spišská Nová Ves, PaedDr. Slávka Gurová, Spišská Nová Ves, Ing. Anna Pisarčíková, Košice, Ivan Kováčik, Martin, Ing. Jaroslav Janovec, Spišská Nová Ves.

**Za prejavení dôveru im patrí naša úprimná vďaka.**

**Baxter**

**GRIFOLS**



**octapharma**  
For the safe and optimal use of plasma

# HEMOFILICI A ZDRAVOTNÉ POISTENIE

## Vážení priatelia,

je to už 15 rokov odkedy sa na Slovensku rapídne a hlavne kvalitatívne zmenila liečba nevyliciteľného ochorenia osôb s vrodeným krváca-  
vým ochorením. Dovtedajšia liečba zmrazenou ľudskou plazmou alebo antihemofilickým kryoproteínom sa zmenila na liečbu vysokokvalitnými,  
čistými a hlavne bezpečnými koncentrovanými prípravkami koagulač-  
ných faktorov. Koagulačné faktory sú hradené v plnej výške, ale **len Všeobecná zdravotná poisťovňa (VŠZP) ich zabezpečuje centrálnym nákupom** od svojho vzniku, čiže od roku 1995.

Touto zmenou liečby sa výrazne zmenil život hemofilika a taktiež osôb s inými vrodenými krváca-  
vými ochoreniami. Dovtedajší život plný bolesti a utrpenia sa zmenil na život porovnateľný k životu zdravých občanov na Slovensku. Nezmenil sa život len jedincov s týmto ochorením, ale aj život ich rodín. Už nie je len životom plného obmedzovania, ale stal sa životom plnohodnotným. Kvalitatívne lepšia a úspešnejšia liečba vniesla do života osôb s vrodeným krváca-  
vým ochorením a ich rodín viac pohody a hlavne úľavu. Mnohí z nás sme si pred 16 a viac rokmi nevedeli ani len predstaviť, že budeme v dnešnej dobe bez akéhokoľvek rizika cestovať, spoznávať rôzne kúty Slovenska alebo iných krajín, že budeme môcť žiť plnohodnotný život tak ako ostatní ľudia na Slovensku.

Od začiatku zmeny liečby koagulačnými faktormi prišla obrovská šanca na kvalitnejší život osôb s vrodeným krváca-  
vým ochorením. Už nie je len plným bolesti a utrpenia. Získali sme šancu, aby sa náš pohybový aparát a hlavne jeho hybnosť nezhoršovala. Skoro všetci mladí už nevedia, čo je to prebdiť niekoľko nocí od neúprosnej bolesti. Zmenou liečby dostali obrovskú šancu nestáť sa invalidným občanom v už mladom veku. Za posledných 15 rokov sa výrazne zmenila aj dostupnosť liečby. Kým na začiatku sme mali zabezpečenú len základnú liečbu, v súčasnej dobe už môžu hemofilici podstúpiť bez problémov aj ortopedické operácie a mladí hemofilici byť nastavení na profylaktickú (preventívnu) liečbu, ktorá by mala zabrániť ich zhoršovaniu hybnosti pohybového aparátu počas ich rastu a vývoja a zároveň zamedziť invalidizácii. V roku 2006 sa spotrebovalo a nakúpilo prostredníctvom VŠZP o 100% viac koncent-  
rátov koagulačných faktorov ako pred 10 rokmi – v roku 1996. Práve touto intenzívnejšou a hlavne preventívnou liečbou je veľká snaha, aby

hemofilici žili svoj život plnohodnotne bez vážnejších problémov. **Ako všetci dobre vieme, liečba osôb s vrodeným krvácačným ochorením je veľmi drahá.** Štatisticky sa uvádza, že priemerná liečba hemofiliaka za jeden kalendárny rok stojí zdravotnú poisťovňu 750 000 Sk. Tento údaj je len priemerný, pretože u niektorých ťažkých hemofilikov stojí liečba aj viac ako niekoľko miliónov Sk za rok. **Všetci sme veľmi radi, že za našu liečbu si nemusíme doplácať,** tak ako je to u iných ochorení. Ani si len neviem predstaviť, aby sme za liečbu doplácali. Mnohí z nás by nato vôbec nemali a ich život a zdravie by bolo vo veľkom ohrození. **Túto veľkú výhodu nám dáva súčasná forma zdravotného poistenia, a to je forma solidarity.** Pracovne aktívni a zdraví občania sa solidárne skladajú (odvodmi na zdravotné poistenie zo mzdy) na liečbu výrazne finančne náročnú. Práve kvôli tejto solidarite môžeme dostávať našu liečbu bezplatne. **Preto stojí za zamyslenie nás všetkých, či aj naši blízki príbuzní, priatelia, známi ..... sú poistení v tej istej poisťovni ako my.**

**Väčšina hemofilikov sú deti, prípadne poberatelia príspevkov od štátu - invalidi alebo nezamestnaní, čo znamená, že za nich prispieva do zdravotných poisťovní štát.**

Kedže štát prostredníctvom Ministerstva zdravotníctva SR garantuje liečbu hemofílie, a táto liečba je veľmi drahá, môže si vyhradiť právo, aby sa to robilo čo najekonomickejším spôsobom.

Preto **prostredníctvom VŠZP sa realizujú centrálné nákupy koncentrátov koagulačných faktorov pre hemofilikov poistených vo VŠZP,** kde sú hemofilici registrovaní **v drvivej väčšine.** Tento spôsob nákupu je najekonomickejší a zároveň ním sa pre poistencov – hemofilikov uplatňuje tiež **princíp solidarity, ktorý je pre hemofilikov veľmi dôležitý a môže sa zachovať iba pri nákupoch koncentrátov koagulačných faktorov vopred.**

Tento princíp solidarity sa uplatňuje tým, že keď jeden hemofilik faktor v určitom danom období nespotrebuje, môže sa pohotovo použiť pre iného pacienta v núdzi – ohrození života, úrazu, operácie a pod.!

**Hemofília je nevyspytateľné ochorenie a nikdy sa nevie predvídať, kedy pacient bude mať krvácanie a bude nutne potrebovať faktor. Preto je veľmi potrebné, aby mal pacient faktor stále k dispozícii vopred a v dostatočnom množstve. To sa môže doceliť len centrálnymi nákupmi vopred a vo veľkom množstve! Takéto nákupy realizuje len Všeobecná zdravotná poisťovňa.**



V iných zdravotných poisťovniach sa takéto centrálné nákupy koncentrátov koagulačných faktorov nerealizujú. Ak je pacient v inej zdravotnej poisťovni ako je VŠZP, tak lekár musí individuálne požiadať príslušnú poisťovňu o zabezpečenie faktora pre pacienta. Tieto poisťovne nákupy realizujú väčšinou cez lekárne alebo cez distribučné firmy, ktoré si ku cene faktora prirátajú svoje náklady so ziskom a preto nedokážu nakúpiť faktor za takú cenu ako VŠZP, ktorá nakupuje faktory priamo od výrobcov. Týmto je cena faktorov podstatne vyššia. Keďže celkovo je liečba hemofílie drahá a nedá sa predvídať a plánovať, väčšinou tieto poisťovne nakúpia iba určité množstvo faktorov, ktoré však nepokrýva riziko náhlych úrazov, krvácaní, akútnych operácií a pod.

V mnohých prípadoch je to množstvo nepostačujúce a veľa krát sa stáva, že poisťovňa zabezpečuje faktor až keď pacient potrebuje liečbu. **Pri urgentnom krvácaní alebo operácii to môže byť dokonca neskoro!** Pre lekára je to veľmi zaťažujúce a stráca veľa času, ktorý by mohol venovať pacientom.

V minulom roku niektorí jednotlivci – hemofilici naleteli rôznym reklamným akciám a ťahom zdravotných poisťovní a prehlásili sa zo VŠZP do inej zdravotnej poisťovne. Týmto si nevedomili, že **sa vystavili do veľkého ohrozenia ich zdravia a dokonca až života!** Zabudli nato, že pre nich **je životne nevyhnutné mať zabezpečené dostatočne veľké množstvo koncentrátov koagulačných faktorov vopred pred krvácaním, úrazom, akútnou operáciou a pod.** Toto je možné docieľť len centrálnymi nákupmi koncentrátov koagulačných faktorov pre veľké množstvo pacientov a vo veľkom množstve vopred, čo v súčasnej dobe realizuje výlučne len **Všeobecná zdravotná poisťovňa.**

**Vážení priatelia,**

opäť sa blíži termín (30. september), dokedy si môže poistenec – občan SR zmeniť zdravotnú poisťovňu s účinnosťou od 1. januára budúceho roku.

Zdravotne poisťovne opäť pravdepodobne začnú mediálnou kampaňou a rôznymi akciami a bonusmi lákať na svoju stranu poistencov z druhých poisťovní. **Požiadajte by som Vás, aby sa každý zamyslel a uvedomil si do akého rizika sa môže dostať a vystaviť svoju osobu, ak by sa prehlásil zo VŠZP do inej zdravotnej poisťovne.** Či bude mať zabezpečenú kvalitnú a hlavne v dostatočnom množstve liečbu faktormi. Čo je pre neho dôležitejšie? Mať zľavu na okuliare 10% (príp. iné nepatrné

výhody) alebo mať istotu, že budem mať k dispozícii dostatok koncentrátov koagulačných faktorov, keď budem mať krvácanie, úraz, akútnu operáciu a nedajbože budem v neprostrednom ohrození života!

Záverom chcel by som požiadať tých, ktorí naleteli v minulom roku na reklamné ťahy iných zdravotných poisťovní a odhlásili sa zo Všeobecnej zdravotnej poisťovne, aby **zvážili svoj návrat späť do Všeobecnej zdravotnej poisťovne** a hlavne, aby si uvedomili do akého rizika sa vystavili, keď nebudú mať dostatok koncentrátov koagulačných faktorov, ak budú mať náhle krvácanie, úraz, akútnu operáciu a pod.

**Dúfam, že Vám nie je Váš život a zdravie ľahostajné a taktiež nie je ľahostajný Vaším príbuzným.**

S úctou

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

**Váš osud a Vaše zdravie je hlavne vo Vašich rukách!**

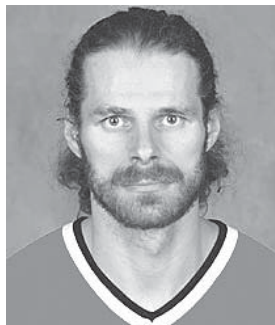
**Nehazardujte so svojim životom a zdravím!**

**Rodičia nehazardujte so životom a zdravím svojich detí!**

## **VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE**

Slovenské hemofilické združenie v spolupráci s obchodnou spoločnosťou TESCO Stores SR a.s. Bratislava v dňoch **19. – 21. apríla 2007** zorganizovalo už po tretíkrát 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 Chicago Blackhawks a náš čestný člen **Michal HANDZUŠ**, ktorý sa rozhodol dať svoje meno na podporu a úspešnosť zbierky.

Okrem zbierky v prevádzkach spoločnosti TESCO prebehla dňa **20. apríla 2007** verejná finančná zbierka aj v niektorých mestách a obciach na Slovensku. Prebehla tam, kde sa nám aktívni členovia SHZ sami prihlásili a zrealizovali ju. Pevne veríme, že na budúci rok (v roku 2008) sa pripoja aj ďalší členovia SHZ a zrealizujú takúto zbierku vo svojich rodiskách.

V prevádzkach spoločnosti TESCO sa nám podarilo vyzbierať veľmi krásnu sumu **548.870,50 Sk** a v mestách a obciach **56.280 Sk**. Takže spolu sme vyzbierali prekrásnych **605.150,50 Sk**.



Skupinky 2–3 aktivistov chodili s prenosnou urnou a rozdávali propagačné letáčky o tom, čo je hemofília. Letáčky vysvetľovali, že ide o vrodenú krvácajú chorobu, ktorá spôsobuje nedostatočnú tvorbu bielkoviny krvnej plazmy, a tým aj nedostatočnú zrážanlivosť krvi. Na záver musím ešte raz pripomenúť, že išlo už o tretiu 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

## VÝSLEDKY VEREJNEJ FINANČNEJ ZBIERKY

Prevádzka TESCO	Suma (Sk)
OD Bratislava	4 400,00
OD Nitra	6 930,00
OD Žilina	25 316,50
OD Prešov	8 673,00
OD Košice	10 468,50
HM Blava - Petržalka	21 680,00
HM Blava - Zlaté piesky	5 227,00
HM Blava - Lamač	23 425,50
HM Trnava	18 779,00
HM Piešťany	12 790,00
HM Nitra	14 012,50
HM Trenčín	13 171,50
HM Levice	32 800,50
HM Nové Zámky	8 657,50
HM Šaľa	8 300,00
HM Lučenec	11 720,00
HM Kolárovo	6 300,00
HM Nové Mesto nad Váhom	11 170,00
SM Šurany	10 450,00
HM Žilina	23 231,00
HM Martin	15 791,00
HM Prievidza	22 833,00
HM Dubnica n/Váhom	7 360,00
HM Považská Bystrica	25 855,00
HM Banská Bystrica	34 930,00

<b>MHM Brezno</b>	15 529,50
<b>MHM Dolný Kubín</b>	23 849,00
<b>MHM Ružomberok</b>	12 393,00
<b>MHM Žiar nad Hronom</b>	25 056,00
<b>SM Tvrdošín</b>	6 030,00
<b>HM Poprad</b>	19 359,00
<b>HM Prešov</b>	15 749,00
<b>HM Košice</b>	15 360,00
<b>HM Michalovce</b>	15 668,50
<b>MHM Kežmarok</b>	15 605,00
<b>Spolu:</b>	<b>548 870,50</b>

<b>Mestá a obce</b>	<b>Suma (Sk)</b>
<b>Bratislavský seminár</b>	3 920
<b>Spišská Nová Ves</b>	10 901
<b>Tvrdošín</b>	6 920
<b>Námestovo</b>	5 600
<b>Krupina</b>	1 749
<b>Výstavisko Trenčín</b>	4 900
<b>Bijacovce</b>	4 651
<b>Spišské Podhradie</b>	1 249
<b>Trenčín</b>	782
<b>Žiharec</b>	10 000
<b>Žilina</b>	1 670
<b>OSRAM SLOVAKIA a.s.</b>	3 939
<b>Spolu:</b>	<b>56 280</b>

<b>CELKOVO SPOLU:</b>	<b>605 150,50</b>
-----------------------	-------------------

## REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ

Slovenské hemofilické združenie po náročných polročných rokovaníach v prvom polroku 2006 sa podujalo realizovať plány a zámery, s ktorými vstupovalo do tohto tisícročia a odkúpilo rozostavaný objekt, ktorý plánuje dobudovať na Rehabilitačné centrum SHZ s celoročnou prevádzkou.

Toto zariadenie bude slúžiť všetkým členom našej organizácie na udržanie si zdravia a zlepšenia hybnosti pohybového aparátu a zvýšenia fyzickej kondície.

Zakúpenie rozostavaného objektu bolo len prvým krokom k naplneniu zámerov SHZ do budúcnosti. Po rokovaníach s Mestským úradom v Turčianskych Tepliciach a vyjasnení si všetkých povinností našej organizácie sme dali vypracovať architektonickú štúdiu Rehabilitačného centra SHZ. Po pripomienkovaní štúdie bol spracovaný projekt pre získanie stavebného povolenia. Momentálne sa pripravujú všetky podklady potrebné pre konanie stavebného úradu na vydanie uvedeného povolenia.

Dokončením celého objektu získame zariadenie s ubytovacou možnosťou do 22 miest. Takéto zariadenie bude plne postačovať záujmom SHZ na organizovanie rekondično-rehabilitačných pobytov pre dospelých hemofilikov a rehabilitačných pobytov pre maloletých hemofilikov s rodičom. Ďalej ho budú môcť využívať naši členovia na samostatné rehabilitačné pobyty, resp. aj s rodinnými príslušníkmi. Voľné kapacity chceme v budúcnosti ponúknuť organizáciám zdravotne postihnutých podobného typu ako je naša organizácia na usporiadanie rekondičných pobytov.

Uvedený objekt sa nachádza v tichej časti mesta Turčianske Teplice, blízko centra mesta a neďaleko Slovenských liečebných kúpeľov. V blízkosti objektu sa začiatkom leta spúšťa AQUA park, ktorý vznikol z bývalého termálneho kúpaliska v parku. Miesto objektu je veľmi atraktívne. Bezbariérový prístup a hlavne nie veľká vzdialenosť do zariadení Slovenských liečebných kúpeľov je veľkou devízou tohto objektu.

Avšak teraz nastáva ďalšia fáza, fáza dobudovania objektu. K tomuto však budeme potrebovať ďalšie finančné prostriedky. Chceli by sme sa uchádzať o nenávratné financie z Európskych fondov. Pripravujeme projektovú dokumentáciu celého objektu a podklady na vypracovanie žiadosti k získaniu financií z eurofondov. **Keďže nemáme s takýmito žiadosťami skúsenosti, radi by sme privítali pomoc od Vás – členov SHZ. Ak má niekto z vás skúsenosti v tejto oblasti, prípadne má známych, rodinných príslušníkov, priateľov a pod., ktorí sa taký-**



**mito vecami zaoberajú, radi by sme privítali spoluprácu a pomoc. Boli by sme radi, keby ste nám v tomto mohli pomôcť. Ak poznáte takýchto ľudí alebo ste to Vy sám, prosím ozvite sa predsedovi SHZ Ing. Janovcovi na nasledovných kontaktoch: 0905 241353, 053/446 5154, shz@shz.sk.**

Aj napriek tomu budeme potrebovať finančné prostriedky na spolufinancovanie (čo je aj podmienkou pri získaní finančných prostriedkov z eurofondov), preto rozmyšľame nad ďalšími zdrojmi, z ktorých chceme získať financie na realizáciu našich plánov a zámerov.

**Preto neváhajte a pomôžte nám. Potom mi pomôžeme Vám a pomôžeme si navzájom.**

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

# **SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

## **ĎAKUJE**

**v mene svojich členov za finančné dary, ktoré nabehli na účet SHZ v posledných dňoch roku 2006 a začiatkom roka 2007:**

Úrad Bratislavského samosprávneho kraja  
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
BAXTER AG  
GRIFOLS International  
Novo Nordisk A/S  
OCTAPHARMA AG  
GreGor a spol., s.r.o. Bratislava  
FKM Technologycontor s.r.o., Piešťany  
Peter VALL, Hrabušice  
P.O.S. – Agro, s.r.o. Spišská Nová Ves  
Gustáv Chromý  
Mária Kuková, Nitra  
A.G.E.S. s.r.o. Olcava

**v mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2007:**

HVB Bank Slovakia a.s. Bratislava  
ZIPP BRATISLAVA, spol. s r.o.  
Metrostav SK a.s. Bratislava  
DUSLO a.s. Šaľa  
Wüstenrot stavebná sporiteľňa, a.s., Bratislava

**v mene svojich členov za vecné sponzorstvo, ktoré sme obdržali v roku 2007:**

Mitická  
Luboš Lidák, Bratislava  
MARZO Slovakia s.r.o. Žilina  
SENZOR s.r.o. Košice



FISHMAI – Mgr. Marián Jankovčín, Spišská Nová Ves  
VANOKU s.r.o. Spišská Nová Ves  
Invent s.r.o. Martin  
Hypermarket Tesco Martin  
Eva Kvočkuliaková, Valča  
Bc. Alena Chovancová, Vítkovce  
Miroslav Klíma, Nové Mesto nad Váhom

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

Viliam Krška, Nová Dubnica  
Ľuboš Lidák, Bratislava  
Ing. Miroslav Petruška, Košice  
Bc. Alena Chovancová, Vítkovce  
Ing. Marek Gura, Spišská Nová Ves  
PaedDr. Slávka Gurová, Spišská Nová Ves  
p.. Masaríková, Piešťany  
Ivan Kováčik, Martin  
Ing. Anna Pisarčíková, Košice  
Ing. Jaroslav Janovec, Spišská Nová Ves  
Miroslav Klíma, Nové Mesto nad Váhom  
Elvíra Szalay, Žiharec

**za príkladnú pomoc pri príprave koncertu v obci Žiharec:**

Peter Perró  
František Habán ml.  
Štefan Mészáros  
Monika Mészáros  
Ján Kolozsi  
Beta Kolozsi  
Róbert Szalay  
Dionýz Bácsai  
Mária Udvarosová  
Andrea Barcziová

Ladislav Kis  
František Modránszki  
Alojz Baranyai, starosta obce Žiharec  
Alžbeta Patkosová  
Lívia Beládivá  
Erika Ambrusová Erika  
ZŠ a MŠ s vyučovacím jazykom maďarským  
Skupina ARCOK, Žiharec  
Mátyás Bacsó

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

**Pridajte sa k nám!**

## **SHZ NA INTERNETE**

URL: [www.shz.sk](http://www.shz.sk)  
E-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

## **POZOR – NEPREHLIADNITE**

### **ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2007**

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, je výška členského poplatku pre rok 2007 vo výške **minimálne 200Sk na člena** a na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 7.4.2001 je potrebné ho zaplatiť najneskôr **do 31.5.2007!**

**Členský poplatok za rok 2006** bol tiež minimálne 200,- Sk na člena. Tí, ktorí ste ešte za rok 2006 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: 34134592/0200

## ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2007 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2007 !!!

### **DISKUSNÉ FÓRUM SHZ – v novom šate**

Vážení členovia SHZ,

na základe aktivít jedného z našich členov, **Stanislava Čúzyho**, bolo vytvorené „**Diskusné fórum Slovenského hemofilického združenia**“. Keďže diskusné fórum, ktoré bolo na stránkach SHZ, nevyhovovalo dokonale používateľom, rozhodol sa p. Stanislav Čúzy ho nahradiť iným diskusným fórom, ktoré je na vyššej úrovni, ako bolo pôvodné.

Okrem okamžitej editácie administrátorom a možnosti registrácie používateľov (čo obsahovalo aj predošlé fórum), nová verzia umožňuje aj ďalšie možnosti, ktoré pravdepodobne návštevníci stránok uvítajú. Jedna sa napr. o:

- možnosť RSS kanálov: návštevníci môžu byť o zmenách na fóre informovaní pomocou (dnes už bežnej) technológie RSS sprav (pomocou RSS čítačky),
- možnosť zmeny farebnej schémy: až 9 farebných paliet je k dispozícii,
- možnosť používania v správach smajlikov,
- možnosť editovania vlastných príspevkov,
- jednoduchšie vkladanie príspevkov a vytváranie nových tém,
- vyššia bezpečnosť, a iné.

Dúfame, že nový vzhľad diskusného fóra bude prínosom pre našu organizáciu. 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 za-

pájať sa do diskusných tém a pod.

**V poslednom období sa v rámci fóra rozprúdila diskusia na viacero tém a boli by sme radi, keby sa do diskusie pripojili ďalšie osoby, resp. vytvorili novú tému na diskusiu. Dokonca prostredníctvom fóra si môžu nájsť návštevníci nové priateľstvá, resp. navzájom si poradiť!**

Preto neváhajte a vyskúšajte si novú aktivitu na internetových stránkach SHZ.

Na diskusné fórum sa prihlásite prostredníctvom oficiálnej web–stránky SHZ: [www.shz.sk](http://www.shz.sk).

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## HEMIHO FIT TIME

Vážení členovia SHZ,

vďaka pomoci nášho člena pána **Branislava Koledu** z Nitry sa nám podarilo spracovať VHS videokazetu a CD **HEMIHO FIT TIME** – cvičenie s našim čestným členom – **Michalom Handzušom**. Po prvý krát bola táto VHS videokazeta a CD prezentovaná počas XIII. rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach. Každý kto prejaví o túto VHS kazetu záujem môže si ju zakúpiť za 150 Sk, príp. CD za 50 Sk.

Záujem o túto kazetu môžete nahlásiť na adresu predsedu SHZ:

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

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## ZMENA ADRESY 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 nezabudnite 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



# 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): .....

E-mail: .....

Skype: ..... ICQ: .....

Dátum narodenia: .....

Rodné číslo: .....

Číslo občianskeho preukazu: .....

Ochorenie a stupeň postihnutia: .....

Používaný koncentrát: .....

Iné ochorenie: .....

Iné často používané lieky: .....

**Súhlasím s diagnostickým, terapeutickým postupom a ordináciou lekára prítomného v tábore.**

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 1.400 Sk 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 sa na uvedený pobyt.**

Meno a priezvisko: .....

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto): .....

.....

.....

Číslo telefónu – domov: .....

Číslo telefónu do práce rodinného príslušníka (uviesť ktorého): .....

.....

E-mail: .....

Skype: ..... ICQ: .....

Dátum narodenia: .....

Rodné číslo: .....

Číslo občianskeho preukazu: .....

Ochorenie a stupeň postihnutia: .....

Používaný koncentrát: .....

Iné ochorenie: .....

Iné často používané lieky: .....

**Súhlasím s diagnostickým, terapeutickým postupom a ordináciou lekára prítomného v tábore.**

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 2.400 Sk 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

na rehabilitačný tábor maloletých hemofilikov s rodičom

Meno a priezvisko rodiča: .....

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

Meno a priezvisko dieťaťa: .....

Adresa bydliska (ulica, PSC, mesto): .....

.....

Číslo telefónu – domov: .....

Číslo telefónu do práce rodiča (uviesť ktorého): .....

E-mail: .....

Skype: ..... ICQ: .....

Dátum narodenia dieťaťa: .....

Rodné číslo dieťaťa: .....

Dátum narodenia rodiča: .....

Rodné číslo rodiča: .....

Číslo občianskeho preukazu rodiča: .....

Ochorenie a stupeň postihnutia dieťaťa: .....

Používaný koncentrát: .....

Iné ochorenie: .....

Iné často používané lieky: .....

**Súhlasím s diagnostickým, terapeutickým postupom a ordináciou lekára prítomného v tábore.**

Dátum: ..... Podpis rodiča: .....

# PODMIENKY

PRE ÚČASTNÍKOV AKCIE UVEDENEJ NA PREDNEJ STRANE

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

- bezpodmienečne uhradím vstupný poplatok za dieťa vo výške 700 Sk a za rodiča 1.100 Sk (t.j. spolu 1.800 Sk) peňažnou poštovou poukážkou typu U na účet SHZ,
- pri vzniku škody z príčinenia môjho dieťaťa alebo mňa alebo z našej nedbanlivosti túto škodu bezpodmienečne v plnom rozsahu uhradím,
- počas celého pobytu budeme plniť stanovený program pre všetkých účastníkov uvedenej akcie,
- budeme dodržiavať pokyny a nariadenia vedúceho tábora, jeho zástupcu a pokyny lekára,
- pri porušení a nedodržaní horeuvedených podmienok budeme vylúčený z uvedenej akcie a uhradíme 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

za člena Slovenského hemofilického združenia

Priezvisko, meno, titul .....

Adresa, PSČ.....

Dátum narodenia..... Rodné číslo.....

Typ hemofilie + stupeň..... Krvná skupina.....

Telefón domov..... do zamestnania .....

E-mail .....

Skype..... ICQ .....

Povolanie..... Zamestnávateľ.....

.....

Priezvisko, meno, titul (zákonného zástupcu u detí) .....

.....

Adresa, PSČ.....

.....

Súhlasím aby sa moje dieťa stalo členom SHZ (ÁNO/NIE).....

Možnosť prispenia k činnosti združenia .....

.....

Iné záznamy .....

.....

V..... dňa.....

.....

podpis predsedu

podpis člena

## Poznámka:

Prihlášku zasielajte na adresu predsedu SHZ.





# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Priezvisko, meno:	ČOP:
Účel cesty a miesto konania:	
Začiatok - miesto, deň:	
Koniec - miesto, deň:	
Cestovné:	Doklad:
Stravné:	Kurz: Dňa:
Ubytovanie:	Doklad:
Spolu:	Prevzal: Dňa:
Zúčtoval: Dňa:	Likvidoval: Dňa:





# ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

## REPUBLIKOVÝ VÝBOR SHZ

- Predseda:** Ing. Jaroslav Janovec , Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves,  
D: T/F: 053/ 446 5154
- Podpredseda:** Ing. Vladimír Minčev, Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica  
D: T/F: 048/ 4163 313, Z: 048/ 4195 336, 4195 286
- Tajomník:** Peter Bíreš, Tatranská 46, 974 01 Banská Bystrica  
D: T/F: 048/ 4175 319, Z: 048/ 4161 415

### Členovia rep. výboru SHZ:

- Mgr. Róbert Letko, Damborského 2, 841 01 Bratislava, D: 02/ 6531 3619
- Marián Trebichalský, Tokajská 4, Viničky, 949 01 Nitra, D: 0905 570 955, Z: 037/ 7418 686

## ROZŠÍRENÝ VÝBOR SHZ

### **Bratislava:** (zahrňuje okresy BA, MA, PK, SC)

*Predseda Regionálnej skupiny:* – Mgr. Róbert LETKO, Damborského 2, 841 01 Bratislava, D: 02/ 6531 3619

- Zuzana OTTINGEROVÁ, Ružomerská 16, 821 05 Bratislava, D: 02/ 43428553, Z: 02/ 49222358

### **Západoslovenský región:**

*Predseda Regionálnej skupiny:* – Peter MONČEK, adresa: Niva 23, 911 01 Trenčín, D: 032/ 743 3210, 0908 535 970

#### I. skupina (zahrňuje okresy: BN, GA, NR, PE, SA, TO, ZM)

- Marián TREBICHALSKÝ, Tokajská 4, Viničky, 949 01 Nitra, D: 0905 570 955, Z: 037/ 7418 686
- Peter ZADRABAJ, 951 21 Rišňovce 487, D: 0915 427 747

#### II. skupina (zahrňuje okresy: HC, MY, NM, PN, SE, SI, TN, TT)

- Peter MONČEK, Niva 23, 911 01 Trenčín, D: 032/ 743 3210, 0908 535 970
- Anton TENCZER, E.F.Scherera 24, 921 01 Piešťany, D: 033/ 772 7292

#### III. skupina (zahrňuje okresy: DS, KN, LV, NZ)

- RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ, Zd. Nejedlého 20, 934 01 Levice, D: 036/ 622 5932, Z: 036/ 635 1246
- Terézia ZIMULOVÁ, 941 42 Veľké Lovce 197, D: 035/ 939 366, Z: 0907 126 463

### **Stredoslovenský región:**

*Predseda Regionálnej skupiny:* – Martin BÍREŠ, Dedinská 11, 974 01 Banská Bystrica, D: 048/ 4147549, Z: 0907 835 269

#### I. skupina (zahrňuje okresy: BY, IL, PB, PU, ZA)

- Viliam KRŠKA, Sad kpt. Nálepku 49/12, 018 51 Nová Dubnica, D: 042/ 442 7548
- Milan ĎUREK, Hliny 1958/476, 017 01 Pov. Bystrica, D: 042/ 436 2742

#### II. skupina (zahrňuje okresy: CA, DK, KM, MT, NO, TR, TS)

- Ivan KOVÁČIK, Alexyho 2/10, 036 01 Martin, D: 043/ 4238 455

III. skupina (zahrňuje okresy: LM, RK)

- Alena KOVÁČOVÁ, Sady M.R.Štefánika 111/2, 032 42 Liptovský Hrádok, D: 044/ 522 1687
- Soňa ULIČNÁ, 032 44 Liptovská Kokava 419, D: 044/ 5297 440, Z: 044/ 5520 138

IV. skupina (zahrňuje okresy: PD)

- Jana NOVOTKOVÁ, 1. mája 385/2, 972 42 Lehota pod Vtáčnikom, D: 046/ 5469 119, Z: 046/ 5469 082
- Lubica KARAKOVÁ, Palárika 13/1, 971 01 Prievidza, D: 0905 274 221

V. skupina (zahrňuje okresy: BB, BS, BR, DT, KA, ZV, ZC, ZH)

- Ing. Martin SEDMINA, Sládkovičova 66, 974 01 Banská Bystrica, D: 048/ 410 3874, Z: 048/ 413 4451
- Lubica VETRÁKOVÁ, Rudohorská 28, 974 01 Banská Bystrica, D: 048/ 417 6969, Z: 048/ 4164 898
- Michal MACIAK, T.G. Masaryka 1656/48, 960 01 Zvolen, D: 045/ 5331526

VI. skupina (zahrňuje okresy: LC, PT, RS, VK)

- Mgr. Ján JÁNOŠÍK, 985 25 Uhorské 214, D: 047/ 422 3388
- Viliam NAGY, Studená 4, 980 34 Nová Bašta, D: 047/ 569 1163

### **Východoslovenský región:**

*Predseda Regionálnej skupiny:* – Ing. Anna PISARČÍKOVÁ, Buzulucká 17, 040 22 Košice, D: 0905 755 103, Z: 055/ 6805411

I. skupina (zahrňuje okresy: GL, KK, LE, PP, SN, SL)

- Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves, D: 053/ 446 5154
- Ing. Marek GURA, Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves, D: 053/ 4414 251

II. skupina (zahrňuje okresy: BJ, PO, SB, SP, SK, VT)

- Ján FRÍSIK, Mirka Nešpora 9, 080 01 Prešov, D: 051/ 7740 901, Z: 051/ 7704795
- František NUTÁR, 094 35 Soľ 290, D: 057/ 4496 645

III. skupina (zahrňuje okresy: HE, ML, MI, SV, SO, TV)

- František GALICA, Kamienka 95, 067 83 Kamenica n/ Cirochou, D: 057/ 7793 550, Z: 057/ 7712 428

IV. skupina (zahrňuje okresy: KE, KS, RA, RV)

- Ing. Gabriela PETRUŠKOVÁ, Vodárenská 17, 040 01 Košice, D: 055/ 6320 993
- Milan TÓTH, Erveňská 5, 044 14 Čaňa, D: 055/ 6999 736

### **REVÍZNA KOMISIA SHZ**

- Ján FRÍSIK (predseda RK SHZ), Mirka Nešpora 9, 080 01 Prešov, D: 051/ 7740 901, Z: 051/ 7704795
- Terézia ZIMULOVÁ, 941 42 Veľké Lovce 197, D: 035/ 939 366, Z: 0907 126 463
- Jana JÁNOŠÍKOVÁ, 985 25 Uhorské 214, D: 047/ 422 3388, Z: 047/ 4300204

### **ZA ODBORNÉ SEKcie SHZ**

Doc. MUDr. Angelika BĀTOROVÁ, CSc., NHC pri KHaT FN, Antolská 11, 851 07 Bratislava, Z: 02/ 6867 3340

## Zverejnenie špecifikácie použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb

(podľa § 50 ods. 13 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov)

Prijímateľ podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb **Slovenské hemofilické združenie**, so sídlom: Antolská 11, 851 07 Bratislava, IČO: 22665226, **zverejňuje** podľa § 50 ods. 13 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov tieto **údaje o špecifikácii použitia podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb za rok 2004 ním prijatého v roku 2005:**

	<b>Účel použitia</b> podielu zaplatenej dane	<b>Výška</b> použitého podielu zaplatenej dane na tento účel (v Sk)	<b>Spôsob použitia</b> podielu zaplatenej dane	<b>Iné údaje</b>
1.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	50 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 109 758,50 Sk	Rehabilitačný tábor maloletých hemofilikov 5–6/2005
2.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	100 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 303 202,95 Sk	Rehabilitačný tábor hemofilikov v zahraničí 7/2005
3.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	250 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 900 674,51 Sk	Rehabilitačný tábor detských hemofilikov 7/2005
4.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	200 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 497 761,50 Sk	Rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov 7/2005
5.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	50 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 250 957,50 Sk	Rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov 11/2005
6.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	88 392,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 385 439,80 Sk	Náklady na činnosť organizácie v roku 2005
7.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	150 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 814 409,33 Sk	Poradenstvo v sociálnej oblasti v roku 2005
	<b>SPOLU</b>	<b>888 392,00 Sk</b>		

# POĎAKOVANIE

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

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, či už v prevádzkach spoločnosti TESCO alebo v mestách a obciach na Slovensku.

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:



Mediálni partneri:



---

**Vydalo: Slovenské hemofilické združenie**

<http://www.shz.sk> • e-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3