

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

---

Ročník XVIII.

1  
2008



---

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



**SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

## **POĎAKOVANIE**

**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 nové číslo Hemofilického spravodajcu, prvé číslo v tomto roku.

Aj v roku 2008 chceme nadviazať na činnosť z predchádzajúcich rokov a naďalej ju rozvíjať a skvalitňovať. Ale k tomu už bližšie v nasledujúcich riadkoch a stránkach nášho časopisu.

V tomto roku pripravujeme XVII. ročník detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Na tom istom mieste a čase organizujeme už VIII. ročník rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov s rodičom. A napokon na jeseň predpokladáme zorganizovať VII. 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 2008 zorganizovala naša organizácia po štvrtý krát 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 a v niektorých mestách a obciach na Slovensku. Uvedená zbierka dopadla 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. Pevne veríme, že aj tohto roku sa nám podarí s Vašou pomocou získať finančné prostriedky na našu činnosť a naďalej napredovať, rozvíjať a skvalitňovať činnosť 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 prispedia k činnosti SHZ. Zvlášť pevne verím, že sa zaktivizujú členovia, ktorí môžu našej organizácii veľmi pomôcť, ale sú pasívni.

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

Rok 2008 je rokom, v ktorom končí štvorročné funkčné obdobie funkcionárom a orgánom našej organizácie. V najbližších dňoch a týždňoch prebehnú zasadnutia regionálnych skupín, ktoré pozostávajú zo všetkých členov SHZ podľa regiónov a zvolíte si svojich zástupcov do jednotlivých orgánov na ďalšie štvorročné obdobie 2008 – 2012. Následne nato v lete na Valnom zhromaždení sa zvolí nový Republikový výbor SHZ, ktorý bude viesť našu organizáciu v nasledujúcich štyroch rokoch.

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 2008 a tiež k Veľkonočným sviatkom.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
*predseda SHZ*

# OBSAH

Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ .....	6
Rehabilitačno – rekreačné pobyty .....	7
XVII. letný rehabilitačný tábor detí .....	7
Rehabilitačno – rekreačný pobyt pre dospelých .....	7
Upozornenie pre všetkých účastníkov rehabilitačného tábora detí a dospelých .....	8
VIII. pobyt pre maloleté deti s rodičom .....	9
Ôsmy hemofilický ples .....	11
Sponzori plesu .....	14
Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie .....	15
Výsledky verejnej finančnej zbierky .....	16
Darcovská SMS .....	18
Rehabilitačné centrum SHZ .....	20
Príspevok českého hemofilika .....	22
Slovenské hemofilické združenie – ĎAKUJE .....	24
SHZ na internete .....	27
Pozor – Neprehliadnite! .....	27
Členský poplatok pre rok 2007 .....	27
Kniha „Život s hemofiliou“ .....	28
Hemiho FIT TIME .....	28
Zmena adres a telefónnych čísel .....	29
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 2006 .....	43
Zverejnenie špecifikáciu použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických a právnických osôb v roku 2007 .....	44

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

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

**Dátum konania: sobota: 02. 08. 2008**

### **Predbežný program:**

1. Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
2. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2007
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 minimálne dva týždne pred dátumom konania Valného zhromaždenia SHZ.

Na Vašu účasť sa teší

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## REHABILITAČNO – REKREAČNÉ POBYTY

### XVII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

(Všetci členovia SHZ obdržali nižšie uvedené informácie o poriadaných akciách SHZ na leto 2008 už koncom mesiaca marec 2008).

Uskutoční sa v čase **od 20. júla do 2. augusta 2008** 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 30.6.2008 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 2008) najneskôr **do 20.6.2008** 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 20. júla do 2. augusta 2008** v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie ako aj stravovanie je zabezpečené v rekreačnom zariadení Štátnych 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 **2.400,- Sk**. Uvedený poplatok Vás žiadame zaslať na účet SHZ peňažnou poštovou poukážkou typu U najneskôr do 30.6.2008 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 370 Sk a celodenná strava 350 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 20.6.2008** 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 DETÍ 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 ostávajúcu 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 XVII. rehabilitačného tábora, aby na uvedené skutočnosti upozornili svoje deti !!!

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## **VIII. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM**

V dňoch **26. júla - 2. augusta 2008** sa uskutoční VIII. ročník tábora pre maloleté deti s rodičom. Tohto roku sa uskutoční súbežne s Letným rehabilitačným táborom v **Turčianskych Tepliciach**.

Ubytovanie a stravovanie je zabezpečené v Domove mládeže Pedagogickej a sociálnej akadémie. Taktiež bude postarané o rehabilitáciu a lekársky dohľad.

Počas tohto 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.

Taktiež sa stretnete deti školského veku, ktoré sa zabávajú a zároveň sa učia cvičiť, riediť a podávať si koncentráty.

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). Neváhajte a prihláste sa, neoľutujete!

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

note **700,- Sk** a pre rodiča – sprievodcu **1.300,- Sk**, čiže spolu **2.000 Sk**  
Vás žiadame zasláť na účet SHZ peňažným poštovým poukazom typu  
„U“ najneskôr do 30.6.2008 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 preukážete ústrižkom o zaplatení pri nástupe do  
tábora.

Záujemcovia o pobyt sa môžu hlásiť priloženou prihláškou najneskôr do  
**20.6.2008** na adrese:

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



## ÔSMY HEMOFILICKÝ PLES

VIII. ples hemofilikov sa konal už tradične v Turčianskych Tepliciach v hoteli Lesník 2.2.2007 pod vedením PaedDr. Slávky Gurovej.

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 bol otvorený ples.

Nasledovala večera a po nej kultúrny program. Všetci naši účinkujúci si plne zaslúžili náš potlesk.



*Moderátorka plesu*



*Kultúrny program – tanečníci – Majstri Slovenska v spoločenských tancoch*

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.

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, bol zabezpečený kvalitným programom, ktorý sa veľmi páčil všetkým účastníkom.

**Ples sa niesol v duchu fašiangov.**

Tento ročník opäť 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 pod vedením PaedDr. Gurovej a všetkým účinkujúcim. Nesmiem zabudnúť na P. Mončeka, ktorý nám tlačou pozvánok a



*Kultúrny program – zabávači z Kysúc*

tombolových lístkov veľmi pomohol, aj keď sa zatiaľ nášho plesu ešte nezúčastnil.

Finančne tento ples podporili firmy Baxter AG (generálny sponzor), Grifols International S.A., Novo Nordisk A/S a Octapharma AG. 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 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 2009 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.

*PaedDr. Slávka Gurová*

## SPONZORI PLESU

Náš Ôsmy 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.

Ďalej vecnými darmi nám prispeli: Ľuboš Lidák, Bratislava, Ján Čepička, Stupava, Cukrárska výroba Námestovo, RD Vavrečka Ťapešovo, FISHMAI – Mgr. Marián Jankovčin Spišská Nová Ves, Pavol Pavlík Spišská Nová Ves, Dana Kleinová, Spišská Nová Ves, DPMBB, a.s. Banská Bystrica, Invent s.r.o. Martin, rod. Lettrichová, Turčianske Teplice, rod. Sedliaková, Poprad, rod. Koššárová, Kežmarok, Marcela Rerková, Smižany, Poľnohospodárske družstvo Poprad a Bc. Alena Chovancová, Vítkovce.

Pri získavaní vecného sponzorstva nám pomohli hlavne títo členovia SHZ:

Ľuboš Lidák, Bratislava, Ing. Marek Gura, Spišská Nová Ves, PaedDr. Slávka Gurová, Spišská Nová Ves, Bc. Alena Chovancová, Vítkovce, Vladimír Lidák, Bratislava, Anna Stančíková, Námestovo, Beáta Karabová, Leopoldov, Erika Klimeková, Tvrdošín, František Nutár, Sol', Ing. Jaroslav Janovec, Spišská Nová Ves.

Za prejavenú dôveru im patrí naša úprimná vďaka.

# ***Baxter***

## **GRIFOLS**



## VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

Slovenské hemofilické združenie v spolupráci s obchodnou spoločnosťou TESCO Stores SR a.s. Bratislava v dňoch **24. – 26. apríla 2008** zorganizovalo už po štvrtý 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 Los Angeles Kings 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 **25. apríla 2008** 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 2009) sa pripoja aj ďalší členovia SHZ a zrealizujú takúto zbierku vo svojich rodiskách!!!

V prevádzkach spoločnosti TESCO sa nám podarilo vyzbierať, aj keď o niečo nižšiu sumu ako minulého roku, veľmi krásnu sumu **405.225,- Sk** a v mestách a obciach **45.385 Sk**. Takže spolu sme vyzbierali prekrásnych **450.610,- 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 štvrtú 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 VEREJNEJFINANČNEJ ZBIERKY

Prevádzka	Spolu (Sk)
OD Nitra	5 043,00
OD Žilina	12 831,50
OD Prešov	8 860,00
OD Košice	11 934,50
HM Blava – Petržalka	7 519,00
HM Blava – Zlaté piesky	7 733,00
HM Blava – Lamač	13 848,00
HM Trnava	5 850,00
HM Piešťany	7 034,00
HM Nitra	8 915,50
HM Trenčín	2 977,00



HM Levice	25 163,50
HM Šaľa	4 000,00
HM Lučenec	10 790,00
HM Kolárovo	4 500,00
HM Nové Mesto nad Váhom	6 945,00
SM Šurany	10 562,00
HM Žilina	21 915,50
HM Martin	24 280,00
HM Prievidza	15 497,00
HM Dubnica n/Váhom	7 235,50
HM Považská Bystrica	22 800,00
HM Banská Bystrica	23 445,00
MHM Brezno	16 820,00
MHM Dolný Kubín	12 667,00
MHM Ružomberok	8 626,00
MHM Žiar nad Hronom	19 928,50
SM Tvrdošín	2 885,00
HM Poprad	10 310,50
HM Prešov	13 882,50
HM Prešov – VUKOV	12 850,00
HM Košice	15 549,00
HM Michalovce	14 577,50
MHM Kežmarok	7 450,00
<b>Spolu:</b>	<b>405 225,00</b>

<b>Mestá a obce</b>	<b>Spolu</b>
Spišská Nová Ves	9 585,50
Tvrdošín	12 690,00
Námestovo	11 400,00
Výstavisko Trenčín	984,50
Trenčín	8 715,00
Martin	660,00
<b>Individuálni darcovia:</b>	
Herman Ľuboslav	1 000,00
Mgr. Juraj Janiga	150,00
Magdalena Nagyová	200,00
Spolu:	45 385,00
<b>CELKOVO SPOLU:</b>	<b>450 610,00</b>

## **DARCOVSKÁ SMS**

Od **24. apríla 2008** do **24. júla 2008** môžete prispieť zaslaním DMS správy organizácii Slovenské hemofilické združenie.

Stačí odoslať SMS správu s textom **DMS HEMO** na číslo **877** .



Cieľom projektu je získať finančné prostriedky na organizovanie rehabilitačných pobytov pre detských hemofilikov spojených so vzdelávaním detí a ich rodičov.

Organizovaním rehabilitačných pobytov sa snažíme zlepšiť celkový zdravotný stav, hlavne zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a zvýšiť fyzickú kondíciu, čo je hlavným predpokladom k zníženiu počtu krvácajúcich príhod a tým k zabráneniu invalidite a imobilite takejto osoby.

Získané finančné prostriedky umožnia ďalším hemofilikom sa zúčastniť rehabilitačného tábora, ktorý im ukáže cestu ako žiť život bez bolesti a utrpenia.

Cena DMS je 30 Sk.

### **Čo je to DMS?**

DMS – darcovská SMS správa je jednoduchý spôsob ako môže každý držiteľ mobilného telefónu podporiť menšou finančnou čiastkou verejnoprospešnú aktivitu podľa vlastného výberu.

### **Ako poslať DMS?**

Odošlite SMS správu v tvare: **DMS HEMO** na číslo **877** (platí u všetkých zapojených mobilných operátorov).

Na základe odoslanej SMS správy obdržíte potvrdenie o poskytnutí daru vo výške 30 Sk.

### **Kolko DMS správ môžem poslať?**

Môžete poslať neobmedzené množstvo darcovských SMS správ.

### **Ako sa dozviem, kolko finančných prostriedkov získala organizácia Slovenské hemofilické združenie?**

Informácie o množstve zaslaných DMS na tento projekt budú priebežne aktualizované na web stránke [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk).

### **Ako si overím, že zaslaná SMS správa prišla vybranému projektu?**

Po zaslaní SMS správy Vám obratom príde spätná správa vo forme: Ďakujeme! Vaša DMS správa v prospech Slovenského hemofilického združenia bola prijatá. Informácie o využití finančných prostriedkov nájdete na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk).

### **Je mechanizmus DMS jediný spôsob, ako môžem prispievať Slovenskému hemofilickému združeniu na dobrú vec?**

Nie, nie je. Mechanizmus DMS je však najjednoduchší spôsob na zaslanie menších čiastok; je dostupný pre všetkých darcov, ktorí majú mobilný telefón a zároveň prehľadný. Pristieť môžete aj priamo na číslo účtu: **179 499 4151 / 0200**.

### **Cena DMS správy: Kolko zaplatí darca?**

Mechanizmus DMS bol navrhnutý tak, aby všetci darcovia zaplatili rovnakú čiastku. DMS správa je spoplatnená sumou 30 Sk.

SMS správa, ktorú zákazník posielal v tvare DMS(medzera)HESLO na skrátené prístupové číslo 877 u všetkých zapojených operátorov, je spoplatnená podľa platného cenníka služieb mobilného operátora.

Ak zákazník pošle SMS správu v nesprávnom tvare, obdrží hlásenie s upozornením, že zadal nesprávny text a DMS správa (30 Sk) mu účtovaná nebude.

### **Hodnota DMS správy: Koľko dostane obdarované Slovenské hemofilické združenie?**

Konečná hodnota DMS správy sa pre MNO líši v závislosti od toho, akým zákazníkom bola odoslaná.

DMS správa zákazníka s paušálom (mesačným programom) nepodlieha DPH, a preto jej konečná cena je 30 Sk.

Zákazník predplatenou kartou zaplatí DPH pri zakúpení karty, a preto musí byť konečná cena DMS správy očistená o DPH a činí 25,20 Sk.

Mobilní operátori odvádzajú 100% z každej DMS správy. Obdarovaný dostane 96% hodnoty z každej DMS správy: od zákazníka s paušálom 28,80 Sk a od zákazníka s predplatenou kartou 24,20 Sk. Uvedené 4% slúžia na zabezpečenie minimálnych nákladov fungovania DMS projektu.

## **REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ**

Slovenské hemofilické združenie po náročných rokovaniach 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 (viď. obrázok).

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

Uvedený objekt sa nachádza v tichej časti mesta Turčianske Teplice, blízko centra mesta a neďaleko Slovenských liečebných kúpeľov. V blízkosti objektu sa začiatkom leta 2007 uviedol do prevádzky 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.

**Teraz nastáva ďalšia fáza, fáza dobudovania objektu. K tomuto však budeme potrebovať ďalšie značné finančné prostriedky.** Chceli by sme sa uchádzať o nenávratné financie z Európskych fondov. **Pripravili sme projektovú dokumentáciu celého objektu a podklady na vypracovanie žiadosti k získaniu financií z eurofondov.**

Začali sme spolupracovať s jednou spoločnosťou z Bratislavy, s ktorou sa pokúsime pripraviť žiadosť na pripravovanú výzvu z Regionálneho operačného programu.

**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 Vás žiadame o pomoc pri získavaní finančných prostriedkov.

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

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ



## PRÍSPEVOK ČESKÉHO HEMOFILIKA

*S príspevkom uverejneným v tejto rubrike nemusí Slovenské hemofilické združenie súhlasiť, príp. zdieľať rovnaký názor. Príspevok je názorom autora.*

Srdečně zdravím všechny hemofiliky, rodiny i přátele hemofiliků, jmenuji se Pavel Bergman, je mi 32 let a jsem hemofilik s těžkou formou (FVIII pod 1%) Hemofilie A.

V tomto příspěvku do Hemofilického zpravodaje bych se s Vámi všemi rád podělil o moje sportovní zkušenosti. Jistě si řeknete, co hemofilik může tak dělat za sport. Ano samozřejmě, všichni velice dobře víme, že výběr vhodných sportů je velmi omezen a platí to dvojnásob o sportech zimních. A právě o jednom zimním sportu bych Vám chtěl přece jen pár řádků napsat.

Jedná se o sport zvaný Snowbike, který navazuje na tradice jeho předchůdce skibobu, který byl v českých zemích v 70' letech velice oblíbený a známý. K tomuto sportu mne přivedla, jak jinak, má hemofilie. Naše rodina jezdila celý život na hory, neboť máme chalupu v Rokytnici nad Jizerou v Krkonoších, a věnovala se lyžování. Moje sestra dokonce lyžování akrobatickému a baletu na lyžích. Vyrůstat mezi sportovci jako hemofilik a každou volnou chvíli být na horách a nelyžovat, bylo pro mne samozřejmě nelehké. Všichni venku dováděli na lyžích ve sněhu, jen já jsem musel sedět v chalupě či venku před chalupou a lyžovat jsem vzhledem k mé těžké formě hemofilie samozřejmě nemohl. Nehledě na to, že sjezdové lyžování lékaři důrazně zakazovali z pochopitelných důvodů. Když jsem byl větší, začal jsem s mým tátou jezdit na běžkách, které byli celkem i vhodné a Doc. Javůrek z Motolské rehabilitace je hemofilikům i doporučoval v rámci možností. Jenže to stále nebylo ono. Přece jen prohánět se z kopce dolů a pořádně si to užít bylo něco jiného a vysněného. Až jsem ve svých 16-ti letech na půdě jedné sousední podnikové chaty objevil skibob s dřevěnými lyžemi a má skibobová – snowbiková dráha začala. :o)

Se skibobem se mi otevřely nové dimenze a netušené štěstí a zábava na zasněžených svazích, aniž by mi hrozil nějaký úraz či by trpěla má často krvácející kolena s hemofilickou artritidou. Od té doby jsem vyzkoušel různé skiboby, především domácí výroby, které se u nás v 70-tých letech vyráběly, ale i skiboby závodní. Bohužel problém u všech těchto strojů byla hlavně váha (závodní skiboby váží 25 – 30 kg) a velikost, ale dále i vysoká pořizovací cena u sériově vyráběných modelu (60.000 CZK) a nedostupnost v České republice. Z těchto důvodů jsem se snažil najít něco, co by všechny tyto problémy vyřešilo a před více než 10 lety jsem objevil bratry Bernda a Haralda Brentery, kteří v současné době celému skibobovému sportu dali nový kabát a koncept a

udělali z tohoto sportu sport nový, lepší a nazvali ho Snowbike. A navíc jejich dedeček pan Engelbert Brenter je považován za zakladatele a vynálezce skibobu vůbec. Proto také Snowbiky od Brenterů nemají, jak jsem zjistil, ve světě absolutně konkurenci.

Sám jsem si tedy před 11–ti lety pořídil můj nový Snowbike – model C4 a zjistil jsem, že Snowbike překonal veškeré moje představy a očekávání. Je totiž velice lehký – 7 kg, plně rozložitelný, speciálně uzpůsobený přepravě na všech vlecích, sedačkových lanovkách i kabinových lanovkách a manipulace s ním není o nic horší či složitější než s běžnými lyžemi. Navíc je to zcela bezúdržbový stroj, čili životnost je velice dlouhá, dá se říci, že i desítky let, ne-li doživotní. Jediné o co je třeba se občas postarat je servis skluznice a hran na lyžích.

Pro hemofiliky je tento sport obzvlášť vhodný, neboť nedochází k žádnému zatěžování a přetěžování nosných kloubů. Není zde riziko těžkého pádu ani vážného úrazu a hemofilik se díky jízdě stává aktivním rekreačním sportovcem, kdy posiluje svaly na celém těle a celkově se dostává do velice dobré fyzické kondice, aniž by mu hrozila rizika zranění jako např. na lyžích. A všichni dobře víme, jak je svaly u hemofiliků těžké udržet v dobré kondici a jak je to důležité.

Snowbike je plně odpružen a veškeré otřesy a nárazy absorbuje Snowbike a chrání tak jezdce. Jezdec má těžiště velice nízko u země a je k podložce fixován 6–ti body (dvě lyže, dvě ruce a dvě pulky zadnice), což zaručuje mimořádně vysokou stabilitu. Proto se na Snowbiku téměř vůbec nepadá a když už, tak pouze z velice malé výšky, takže takový pád není nic jiného než lehnutí na sněh z nějakých 20 – 30–ti centimetrů.

Za celou, více než 50–ti letou existenci tohoto sportu nebyl ve světě zaznamenán jediný vážný či dokonce smrtelný úraz, což se však o lyžování nedá říci.

Navíc Bernd a Harald vyvinuli naprosto unikátní metodiku výuky jízdy na Snowbiku, která využívá základních reflexů těla. Díky této metodě jsou schopni naučit naprostého začátečníka, a to i jedině zcela nenadaného na jakýkoliv sport, již za prvních 20 minut Snowbike spolehlivě ovládat a po cca 2 hodinách je již takový člověk schopen bez problémů sjet červenou sjezdovku tak, že si jízdu užije. Tento fakt mohu jedině potvrdit, neboť naučit se na Snowbiku jezdit bylo velice jednoduché a zábavné.

A tak tedy píši tyto řádky, abych se o tyto své zkušenosti a poznatky se všemi ostatními hemofiliky podělil s myšlenkou, že tím snad pomohu vnést pozitivní světlo do životů hemofiliků, kteří by jinak museli sedět doma, stejně tak jako kdysi já!

O Snowbiku si můžete přečíst více na webu [www.esnowbike.cz](http://www.esnowbike.cz).

**Pavel Bergman, Mladá Boleslav**

# **SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

## **ĎAKUJE**

**v mene svojich členov za finančné dary, ktoré nabehli na účet SHZ v posledných dňoch roku 2007 a začiatkom roka 2008:**

Úrad Bratislavského samosprávneho kraja  
BAXTER AG  
GRIFOLS International  
Novo Nordisk A/S  
OCTAPHARMA AG  
Peter VALL, Hrabušice  
P.O.S. – Agro, s.r.o. Spišská Nová Ves

**v mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2008:**

PosAm spol. s r.o. Bratislava  
OLO a.s. Bratislava  
Metrostav SK a.s. Bratislava  
Wüstenrot stavebná sporiteľňa, a.s., Bratislava  
VIDRA a spol. s.r.o., Žilina

**v mene svojich členov za vecné sponzorstvo, ktoré sme obdržali v roku 2008:**

Luboš Lidák, Bratislava  
Ján Čepička, Stupava  
Cukrárska výroba, Námestovo  
RD Vavrečka Ťapešovo, Prevádzka: Syráreň Ťapešovo  
FISHMAI – Mgr. Marián Jankovčín, Spišská Nová Ves  
Pavol Pavlík, Spišská Nová Ves  
Dana Kleinová, Spišská Nová Ves  
DPMBB, a.s. Banská Bystrica  
Invent s.r.o. Martin  
rod. Lettrichová, Turčianske Teplice  
rod. Sedliaková, Poprad  
rod. Koššárová, Kežmarok  
Marcela Rerková, Smižany  
Poľnohospodárske družstvo Poprad



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

Luboš Lidák, Bratislava  
Ing. Marek Gura, Spišská Nová Ves  
PaedDr. Slávka Gurová, Spišská Nová Ves  
Ing. Jaroslav Janovec, Spišská Nová Ves  
Bc. Alena Chovancová, Vítkovce  
p. Raninec, Bratislava  
Beáta Karabová, Leopoldov  
Erika Klimeková, Tvrdošín  
Anna Stančíková, Námestovo  
František Nutár, Sol'  
Vladimír Lidák, Bratislava  
Elvíra Szalay, Žiharec

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

Ambrus Tika  
Materská škola slovenská Žiharec  
Materská škola maďarská Žiharec  
Základná škola s vyuč. jazykom maďarským Žiharec  
Gál Tamás  
Kiss Szilvia  
Dóka Zsuzsa  
Bósi Szabó László  
Bodonyi András  
Sztresnyák Kristína  
Németh Vilmos  
Arcok  
Culka Ottó  
Bacsó Mátyás

Zsigárd Község Önkormányzata,  
Zsigárdi kultúrális-, közösségi és tájékoztató központ Kiss László  
Habán Ferenc  
Habán Tibor  
Koloszi János  
Bácsai Dénes  
Kocsis csárda  
Németh Gabriel

Petró Ilona  
Pintérová Mária  
Udvaros Mária  
Szalay Robert  
Mészáros Uőtván  
Slávka Alföldiová  
Barczy Andrea  
FF Copier  
Lelovič Kristián  
Patkósová Alžbeta  
Modránszky Ferenc  
Fülöp János  
Baranyai Alajos polgármester úr  
Bácsai Katalin és Imre

**Sme tu preto, aby sme pomáhali a snažili sa zlepšit život ľuďom s  
vrodeným krvácavým 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 2008

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, je výška členského poplatku pre rok 2008 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 31.5.2008!

Členský poplatok za rok 2007 bol tiež minimálne 200,- Sk na člena. Tí, ktorí ste ešte za rok 2007 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku. 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 2008  
NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2008 !!!**

## Kniha „Život s hemofíliou“ a DVD

### Vážení priatelia,

Koncom augusta 2007 sme dostali od našich českých priateľov potešujúcu informáciu, že publikácia „**Život s hemofíliou**“ bola už vytlačená a v septembri bola privezená na Slovensko v počte 250 výtlačkov. Ide o český preklad piateho vydania publikácie britského profesora Peter Jones.

Kniha prináša vyčerpávajúci pohľad na ochorenie – hemofíliu zo všetkých strán a je užitočným pomocníkom pre všetkých pacientov, ich rodinám, ale i školám a zdravotníckym zariadeniam.

Pri publikácii je priložený dva a pol hodinový film na DVD, ktorý dopĺňa túto publikáciu o ďalšie informácie v liečbe hemofílie z prostredia v Českej republike.

Publikácia s vloženým DVD je k dispozícii všetkým záujemcom do vyčerpania zásob. Výtlačky sú uložené u predsedu SHZ Ing. Janovca a môžete si ich odobrať osobne alebo požiadať o ich zaslanie poštou na dobierku. Cena publikácie „Život s hemofíliou“ + DVD je pre členov SHZ **340,- Sk** (+ prípadné poštovné a balné).

Požiadať si ju môžete na kontaktnej adrese predsedu SHZ:

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

e-mail: shz@shz.sk

Mobil: 0905 241 353

## 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, resp.

e-mailom na **shz@shz.sk**

**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. Chceme 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

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 účastníka: .....

## XVII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Adresa bydliska: .....

Dátum narodenia: ..... Rodné číslo: .....

Číslo občian. preukazu: .....

Ochorenie a stupeň postihnutia: .....

Používaný koncentrát: .....

Iné ochorenie: .....

Iné často používané lieky: .....

Meno a priezvisko rodiča: .....

Číslo telefónu domov: .....

Číslo telefónu rodiča (mobil, zamestnanie a pod:) .....

Email: .....

ICQ: ..... Nick: .....

Skype: ..... Nick: .....

Poznámka: .....

.....

.....

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

Dátum: ..... 2008 Podpis: .....

# 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 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.

Slovenské hemofilické združenie



# PRIHLÁŠKA

Meno a priezvisko účastníka: .....

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

## REHABILITAČNO-REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Adresa bydliska: .....

Dátum narodenia: ..... Rodné číslo: .....

Číslo občian. preukazu: .....

Ochorenie a stupeň postihnutia: .....

Používaný koncentrát: .....

Iné ochorenie: .....

Iné často používané lieky: .....

Číslo telefónu domov: .....

Číslo telefónu rodiča (mobil, zamestnanie a pod:) .....

.....

Email: .....

ICQ: ..... Nick: .....

Skype: ..... Nick: .....

Poznámka: .....

.....

.....

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

Dátum: ..... 2008 Podpis: .....

# 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

Meno a priezvisko účastníka: .....

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:**

## VIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

Adresa bydliska: .....

Číslo telefónu domov: .....

Číslo telefónu rodiča (mobil, zamestnanie a pod:) .....

.....

Dátum narodenia (rodiča): .....Rodné číslo (rodiča): .....

Dátum narodenia (dieťaťa): .....Rodné číslo (dieťaťa): .....

Číslo občian. preukazu: .....

Ochorenie a stupeň postihnutia: .....

Používaný koncentrát: .....

Iné ochorenie: .....

Iné často používané lieky: .....

Email: .....

ICQ: ..... Nick: .....

Skype: ..... Nick: .....

Poznámka: .....

.....

.....

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

Dátum: ..... 2008 Podpis: .....

# 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 1.300 Sk (t.j. spolu 2.000 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

### **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)

- 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**

- Ing. Marek GURA, Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves, D: 053/ 4414 251
- 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 BATOROVÁ, 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 2005 ním prijatého v roku 2006 v celkovej výške poukázaných prostriedkov 766 908 Sk:

	<b>Účel použitia</b> podielu zaplatenej dane	<b>Výška</b> použitého podielu zaplatenej dane na tento účel	<b>Spôsob použitia</b> podielu zaplatenej dane	<b>Iné údaje</b>
1.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	70 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 138 430,50 Sk	Seminár pre maloletých hemofilikov s rodičmi v roku 2006
2.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	100 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 393 486,00 Sk	Rehabilitačný tábor detí a dospelí Taliansko leto 2006
3.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	100 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 388 638,00 Sk	Rehabilitačný tábor detských hemofilikov leto 2006
4.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	15 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 303 705,50 Sk	Rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov leto 2006
5.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	214 908,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 656 668,54 Sk	Projekt poradenstva v sociálnej oblasti v roku 2006
6.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	120 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 86 956,00 Sk	Rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov jeseň 2006
7.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	7 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 348 203,20 Sk	Činnosť Národného hemofilického centra v roku 2006
8.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	20 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 23 861,00 Sk	Valné zhromaždenie SHZ v lete 2006
9.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	100 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 115 745,54 Sk	Náklady na Rehabilitačné centrum SHZ v roku 2006
10.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelávania	20 000,00 Sk	Úhrada z nákladov v celkovej výške 46 755,00 Sk	Náklady na Rozšírený výbor SHZ v roku 2006
	<b>SPOLU</b>	<b>766 908,00 Sk</b>		

**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 2006 ním prijatého v roku 2007 v celkovej výške poukázaných prostriedkov 1 370 456 Sk:

	<b>Účel použitia</b> podielu zaplatenej dane	<b>Výška použitého</b> podielu zaplatenej dane na tento účel	<b>Spôsob použitia</b> podielu zaplatenej dane	<b>Iné údaje</b>
1.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>20 964,00 Sk</b>	úhrada z nákladov v celkovej výške 652 479,00 Sk	Rehabilitačný tábor detských hemofilikov
2.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>122 231,00 Sk</b>	úhrada nákladov v celkovej výške 172 964,00 Sk	Činnosť Národné hemofilické centrum
3.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>230 240,00 Sk</b>	úhrada z nákladov v celkovej výške 270 293,00 Sk	Rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov
4.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>246 682,00 Sk</b>	úhrada z nákladov v celkovej výške 518 646,00 Sk	Projekt poradenstva v sociálnej oblasti
5.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>136 916,00 Sk</b>	úhrada nákladov v celkovej výške 136 916,00 Sk	Projekt rehabilitačné centrum SHZ
6.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>54 731,00 Sk</b>	úhrada nákladov v celkovej výške 131 346,00 Sk	Projekt Rodič a dieťa
7.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>62 477,00 Sk</b>	úhrada nákladov v celkovej výške 88 657,00 Sk	Projekt Ples SHZ
8.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>52 696,00 Sk</b>	úhrada nákladov v celkovej výške 52 696,00 Sk	Valné zhromaždenie a Rozšírené výbory SHZ
9.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>221 815,00 Sk</b>	úhrada z nákladov v celkovej výške 277 425,00 Sk	Rekondičný pobyt dospelých hemofilikov
10.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>76 309,00 Sk</b>	úhrada z nákladov v celkovej výške 76 309,00 Sk	Verejná zbierka
11.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	<b>145 395,00 Sk</b>	úhrada z nákladov v celkovej výške 378 792,00 Sk	Iné náklady na činnosť SHZ
	<b>Spolu:</b>	<b>1 370 456,00 Sk</b>	<b>2 756 523,00 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:

**TESCO**

mediálni partneri:

RÁDIO LUMEN

**STV text**

**Vydalo: Slovenské hemofilické združenie**

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

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3