



HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

ROČNÍK XX.

01/2010

História SHZ

Obzretie za II. hemofilickými dňami

X. hemofilický ples

Výsledky verejnej finančnej zbierky

**Európsky preukaz zdravotného
poistenia**

Interview s Mariánom Hatalom

21 April 2010

Mr. Jaroslav Janovec
President, Slovenské Hemofilické Zdruzenie
Antolska 11
Bratislava, Slovak Republic
SK-851 07

Dear President Janovec,

PRESIDENT

Mark W. Skinner

VICE PRESIDENT MEDICAL

Alison Street, MD

VICE PRESIDENT FINANCE

Rob Christie

VICE PRESIDENT PROGRAMS

Gordon Clarke

VICE PRESIDENT NMO

César Garrido

**VICE PRESIDENT
COMMUNICATIONS AND
PUBLIC POLICY**

Alok Srivastava, MD

EXECUTIVE COMMITTEE

Angelika Batorova, MD
Paula Bolton-Maggs, MD
Aris Hashim
Nigel S. Key, MD
Johnny Mahlangu, MD
Carlos Safadi Márquez
Eric Stolte

FOUNDER

Frank Schnabel

PATRON

Jan Willem André de la Porte

CEO/EXECUTIVE DIRECTOR

Claudia Black

1425 René-Lévesque Blvd. West
Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
Canada
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
Email: wfh@wfh.org
Website: www.wfh.org

It is with great pleasure that I send greetings on behalf of the World Federation of Hemophilia (WFH) and congratulations on your 20th anniversary.

The goal of the WFH is that, one day, treatment will be available for all those with inherited bleeding disorders, regardless of where they live. With the support of our National Member Organizations such as the Slovak Hemophilia Society, each day we move one-step closer to achieving our vision of Treatment for All.

Your celebration also recognizes World Hemophilia Day. This global event is an opportunity for our entire family to come together to celebrate our accomplishments and unite to address the new challenges ahead. Our theme this year, "The many faces of bleeding disorders" reminds us of the importance of recognizing all those within our global family. Treatment for All means expanding services beyond hemophilia, to serve those with von Willebrand disease, rare factor deficiencies, and inherited platelet disorders.

The Slovak Republic has been a remarkable leader in providing care for patients with bleeding disorders. Through the diligent efforts of the Society, in collaboration with the many dedicated health care professionals, continual improvements have been resulting in the high level of care enjoyed by patients today. We wish to congratulate each of you, as well as your government, for your deep commitment to improving care and empowering patients to manage their lives. The partnership of patients, health care providers and government working together has truly proven to be a winning coalition for all.

We wish you a wonderful celebration and best wishes for the many successes to come.

Best Wishes,



Mark W. Skinner
President

Preklad listu:

Vážený predseda Janovec,

S veľkým potešením Vám posielam pozdrav menom Svetovej hemofilickej federácie a gratulujem k vášmu 20. výročiu.

Cieľom WFH je, že jedného dňa bude liečba dostupná pre všetkých pacientov s vrodeným krvácačným ochorením bez ohľadu na to, kde žijú. S podporou našich Národných členských organizácií, akou je SHZ, sme každým dňom stále o krok bližšie k dosiahnutiu našej vízie liečby pre všetkých.

Vašu oslavu tiež sprevádza uznávaný Svetový deň Hemofílie. Táto globálna udalosť je príležitosťou pre našu celú rodinu spoločne sa zísť a oslavovať naše doterajšie výsledky a spojiť sa kvôli riešeniu nových výziev. Naša téma roka „Veľa tvári krvácačných ochorení“ nám pripomína dôležitosť rozoznávať všetkých v našej rodine. Liečba pre všetkých znamená rozširovanie služieb nad rámec Hemofílie, poskytovať starostlivosť aj tým s von Willebrandovým ochorením, pacientom so zriedkavými poruchami faktora i dedičnou poruchou krvných doštičiek.

Slovenská republika je mimoriadnym popredným predstaviteľom v starostlivosti o pacientov s krvácačnými ochoreniami. Prostredníctvom aktívneho úsilia Vášho združenia, v súčinnosti s mnohými oddanými profesionálnymi zdravotnými strediskami pokračujete v zlepšeníach vedúcich k vysokému stupňu starostlivosti o dnešných pacientov. Chceme zagratulovať každému z vás, ako aj vašej vláde, za hlbokú angažovanosť pre zdokonaľovanie starostlivosti a podpore pacientom riadiť si svoj vlastný život. Partnerstvo pacientov, poskytovateľov zdravotnej starostlivosti a vlády pracujúcich spoločne sa skutočne ukázalo byť víťazným spojením pre všetkých.

Prajeme vám nádhernú oslavu a všetko najlepšie k množstvu budúcich úspechov.

Všetko najlepšie,

Mark W. Skinner
Prezident

Slovo na úvod

Vážení priatelia,

píšem tento úvodník, rozmýšľam i hľadám myšlienky ako začať! Vonku opäť a opäť prší, je to paradoxné, veď pred rokom sme mali dosť suchú jar a tento rok sa nám počasie odmenilo extrémom v podobe častých zrážok. Vody máme všade dosť a poniektorí na Slovenku aj vyše hlavy. Iste to znepríjemňuje aj bežný život pacientom postihnutým hemofíliou, hlavne tým, ktorí majú výrazné anatomické zmeny v kĺbovom aparáte spôsobené častým krvácaním a ten je veru dosť citlivý na zmenu počasia. Citlivo sa snažím naznačiť, že niektorí naši starší kamaráti, ktorí sa s hemofíliou narodili ešte pred založením SHZ, bojovali s touto chorobou aj cez dosť časté stavy veľkých bolestí, pokiaľ sa na Slovensku nezačalo s pravidelnou liečbou krytou koncentrátmi. Oni iste oni vedia svoje o náhlej zmene počasia a nepriaznivom stupni bio záťaže.

Títo ľudia, ich rodinní príslušníci a lekári sa na radosť nás všetkých podujali založiť pred 20 rokmi naše SHZ a pod jeho hlavičkou organizovať nás postihnutých s vrodenným krvácačným ochorením. Dali nám určité zázemie, silu a morálnu podporu prekonávať s týmto ochorením každodenný život i rôzne situácie, ktoré sú pre normálnych ľudí bežné, no my musíme o nich vždy vopred pouvažovať a preventívne ich zväziť v spojitosti so závažnosťou nášho ochorenia a tak sa rozhodnúť kam vykročíme...

Dnes si už väčšina mladých, či dospievajúcich hemofilikov ani nevie predstaviť svoj život bez pravidelnej liečby, či rehabilitácie majúc iste väčšie možnosti žiť svoj život plnšie, ako ich starší kamaráti. Možnosť venovať sa záľubám, ktoré boli predtým pre poniektorých tabu, je pre mladých dnes úplne samozrejmá. Viem, že sa o tom ľahko píše, i zbežne číta, no za realitou, aká je dnes pri našom ochorení iste neodškriepiteľne stojí lekárska veda a výskum, NHC SR, ale aj SHZ, ktoré tento rok oslávilo svoje okružle 20. výročie svojho vzniku. Denne rieši naše potreby a snaží sa o to, aby sa nám lepšie vodilo. Nebudem sa opakovať a rozoberať jeho konkrétne činnosti, tých je stále viac a viac, ale zaviedol by som pozornosť na tých, ktorí toto združenie založili a dali mu určitý smer a cieľ.

Viem, že sa niektoré veci, ktoré organizuje SHZ stali pre mnohých neodmysliteľnou realitou, no skúste sa vy starší zamyslieť nad tým, ako

sa v SHZ začínalo, ako sa rok po roku pokračovalo ďalej, ako sa SHZ stavalo postupne na svoje „zdravé nohy“, ktorými pevne kráča ďalej...

Otočte stránky spravodajcu..., tí ktorí pamätáte, spomínajte, bilancujte a hlavne o tom hovorte, my, ktorí sme pri tom pred rokmi neboli, budeme vďační za to, čo dnes zažívame...

Ing. Marek Gura
člen redakčnej rady

Obsah

História SHZ.....	4
História - členovia Republikového výboru SHZ	8
X. Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom	10
XIX. Letný rehabilitačný tábor detí	10
Rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých	11
Zápisnica zo zasadnutia mimoriadneho Valného zhromaždenia SHZ....	12
Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ.....	16
Marcové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ	17
X. hemofilický ples	18
Interview s Mariánom Hatalom	19
Vzdelávanie pre členov SHZ - oznam	22
Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ	22
Členský poplatok za rok 2010.....	23
Obzretie za II. hemofilickými dňami.....	24
Európsky preukaz zdravotného poistenia	28
Leto – čas prázdnin a dovoleníek	30
Verejná finančná zbierka k svetovému dňu Hemofílie	32
Výsledky verejnej finančnej zbierky	33
Darcovská SMS	34
Správa nezávislého audítora.....	36
Rehabilitačné centrum SHZ.....	40
Príspevky do Hemofilického spravodajcu.....	51

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

História SHZ

Slovenské hemofilické združenie bolo založené 4. mája 1990 v Bratislave ustanovujúcim zasadnutím, v tom čase ešte pod názvom „Združenie občanov s vrodenými krvácavými chorobami, ich rodinných príslušníkov a priateľov“. Prítomní si zvolili výbor v nasledovnom zložení: PaedDr. Juraj Palovič, MUDr. Jaroslav Hinšt a Ing. Ondrej Maciak. Ďalej boli schválené stanovy združenia.

Združenie bolo zaregistrované dňa 21.6.1990 na Ministerstve vnútra ale už pod novým názvom - Slovenské hemofilické združenie (SHZ). Názov organizácie bol zmenený kvôli vstupu SHZ do štruktúr Svetovej hemofilickej federácie (WFH - World Federation of Hemophilia).

V prvých dňoch a mesiacoch nám v našej činnosti značne pomohli priatelia z Rakúskej hemofilickej spoločnosti na čele s Helmutom Heissigom, Lerochom, Weisom a Breicherom. Ďalej pri konštituovaní a rozbehnutí činnosti SHZ nám pomohli MUDr. Michal Ondrejčák, CSc. (genetik), Prof. MUDr. František Makai, DrSc. (ortopéd) a pracovníci Kliniky hematológie a transfuziológie krvi v Bratislave.

V tom istom roku bol založený Český zväz hemofilikov (ČSH) a vzhľadom nato, že v tom čase sme boli ešte spoločná krajina s Českou republikou (Česko-slovenská federatívna republika), tak do štruktúr Svetovej hemofilickej federácie (WFH - World Federation of Hemophilia) sme mohli byť prijatý iba spoločne ako spoločná organizácia Čechov a Slovákov. Preto boli spracované spoločné stanovy a tým ustanovený „Český a slovenský hemofilický zväz (ČaSHZ)“, ktorého vrcholným orgánom boli spoločné rokovania výborov ČSH a SHZ. Bolo dohodnuté, že predsedom bude raz zástupca ČSH a podpredsedom člen SHZ, so striedaním sa v dvojročných intervaloch.

V auguste 1990 bol Český a slovenský hemofilický zväz prijatý za riadneho člena WFH na 19. kongrese WFH vo Washingtone (USA).

Jedným z hlavných cieľov SHZ bolo zmeniť dovtedajšiu liečbu hemofílie krvnou zmrazenou plazmou alebo antihemofilickým kryoproteínom koncentrovanými prípravkami koagulačných faktorov, čo sa nám podarilo splniť v roku 1992, od kedy sú hemofilici na Slovensku liečení vysoko čistými a bezpečnými koncentrátmi koagulačných faktorov. Ďalším cieľom bolo etablovať SHZ ako aktívnu organizáciu v treťom sektore na Slovensku

a v zahraničí a podieľať sa na zmene zákonov v prospech občanov s vrodeným krvávacým ochorením na Slovensku.

V roku 1991 sa po prvý krát zúčastnili niektorí hemofilici letného tábora v rakúskych Alpách, vo Viedni a v Anglicku. Koncom roka 1991 bolo vydané prvé číslo Hemofilického spravodajcu, ktorý začal slúžiť členom SHZ ako informačný spravodajca o činnosti SHZ.

V dňoch 20.7. – 2.8.1992 sa uskutočnil prvý ročník letného tábora hemofilikov v Turčianskych Tepliciach za účasti 30 hemofilikov vo veku 7 – 20 rokov. Odvtedy sa tieto tábory organizujú každoročne.

Dňa 1.1.1993 došlo k rozdeleniu Československej federatívnej republiky na dva samostatné štáty Českú a Slovenskú republiku. Preto vedenie SHZ vypracovalo list na WFH, v ktorom oznámilo danú skutočnosť a požiadalo o zaregistrovanie SHZ a ČSH ako samostatných organizácií a riadnych členov WFH. Tak ako v iných inštitúciách, aj vo WFH dostal nástupníctvo ČSH a SHZ bolo formálne prijaté za riadneho člena WFH až 27.4.1994 na XXI. svetovom kongrese WFH v Mexico City (Mexiku).

V dňoch 30.3. – 13.4.1993 sa uskutočnila po prvý krát kúpeľná liečba pre dospelých hemofilikov v Bojniciach. Následne nato sa v lete (18.7. – 1.8.1993) uskutočnil prvý rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach, ktorý sa odvtedy organizuje každoročne.

V dňoch 26. – 28.5.1995 SHZ zorganizovalo na základe našej iniciatívy po prvý krát stretnutie zástupcov hemofilických združení z Českej republiky, Maďarska, Poľska a Slovenskej republiky v kúpeľoch v Nimnici (pri Púchove), ktorého cieľom bolo informovanie sa o vzájomnej činnosti a nožnej spolupráci v nasledujúcich rokoch.

Od roku 1995 SHZ začalo vydávať publikáciu Sociálno – právny informátor, ktorým informuje svojich členov o možných sociálnych výhodách, novelizáciách a zmenách zákonov, ktoré sa môžu týkať členov SHZ. Táto publikácia vychádza podľa potreby (občasník), zvyčajne aspoň raz ročne.

Dňa 5.1.1996 sa uskutočnilo v Bratislave slávnostné vyhlásenie najlepšej dvojčky roka 1994 pri Twinning programe WFH. Ocenené boli Národné hemofilické centrum v Bratislave a Národné hemofilické centrum v Tel Hashomeri (Izrael), ktorých vedúci MUDr. A. Bátorová, PhD. a Prof. MUDr. Uri Martinowitz prevzali cenu od prezidenta WFH Briana O'Mahonyho za príkladnú prácu a spoluprácu v priebehu tohto programu v roku 1994.

V lete roku 1996 došlo po prvý krát k výmennému pobytu detských hemofilikov z Maďarskej hemofilickej spoločnosti a Slovenského hemofilického združenia. Piaty hemofilici sa zúčastnili tábora v Maďarsku a piaty členovia z Maďarskej hemofilickej spoločnosti sa zúčastnili nášho tábora na Slovensku.

Taktiež v rokoch 1996 – 1998 sme privítali v našich táboroch po troch hemofilikoch z Ruskej federácie a Ruského hemofilického združenia.

V septembri roku 1997 sa uskutočnilo II. stretnutie hemofilických zväzov v penzióne „SACH“ v Horní Bečve v Českej republike.

V roku 1997 sa zúčastnili naši členovia tábora v Nemecku, ktorý usporiadala Nemecká hemofilická spoločnosť.

V dňoch 8. – 17.7.1998 Slovenské hemofilické združenie po prvý krát zorganizovalo letný tábor detských hemofilikov v zahraničí, na Balatone v Maďarsku. Tieto tábory sa organizovali každoročne na Balatone až do roku 2004 a v rokoch 2005 – 2006 sme zorganizovali zahraničný tábor v talianskych letoviskách Grottammare a Pinarella di Cervia.

V roku 1999 sa zúčastnili 3 členovia SHZ I. mládežníckeho letného tábora Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) v Grécku, ktorý organizovala Švédka hemofilická spoločnosť. V roku 2001 sa zúčastnil jeden náš člen III. mládežníckeho letného tábora EHC v Dánsku a v roku 2003 dve naše členky IV. mládežníckeho letného tábora EHC vo Francúzsku.

Po dlhoročných snahách SHZ sa nám podarilo koncom roka 1999 presadiť zaradenie indikácie hemofilická artropatia do indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť, ktorý je prílohou liečebného poriadku.

V máji 2000 po prvý krát prezentovalo SHZ svoju činnosť pred lekármi z Čiech a Slovenska na VII. Slovensko – českej konferencii o hemostáze a trombóze v Martine.

V roku 2000 bol za člena predsedníctva a viceprezidenta Slovenskej humanitnej rady zvolený Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., jeden zo zakladateľov našej organizácie a jej člen. Túto funkciu vykonáva odvtedy nepretržite aj v súčasnosti.

V roku 2000 bol za člena grantovej komisie Slovenskej humanitnej rady menovaný Ing. Jaroslav Janovec, ktorý túto funkciu vykonáva odvtedy nepretržite aj v súčasnosti.

V roku 2000 SHZ vypracovala a umiestnila na internet svoju webstránku, ktorá bola v roku 2008 modifikovaná a zmenená.

Vo februári 2001 Slovenské hemofilické združenie usporiadalo po prvý krát Hemofilický ples, ktorý sa stal už tradíciou a organizuje sa každoročne za veľkej účasti členov združenia.

V roku 2000 SHZ nadviazalo spoluprácu s hokejistom z NHL Michalom Handzušom (čestným členom SHZ), ktorý nám okrem návštev na rehabilitačných táborech detí a dospelých hemofilikov pomohol vecnými darmi, organizovaním verejných zbierok pod jeho záštitou a spoluorganizovaním benefičného zápasu hviezd v roku 2008.

V dňoch 21. – 27.5.2001 SHZ po prvý krát zorganizovalo týždenný rehabilitačný pobyt pre maloletých hemofilikov (predškolského veku) s rodičom, ktorý sa od tohto dátumu organizuje každoročne.

V novembri 2002 sme začali organizovať jesenné rehabilitačno-rekondičné pobyty pre dospelých hemofilikov a organizujeme ich každoročne až do súčasnosti.

V roku 2002 sme po prvý krát zaregistrovali SHZ za prijímateľa 1% dane (od roku 2004 - 2%) z príjmu za rok 2002 a odvtedy každoročne sa uchádzame o finančné prostriedky z asignácie 2% dane. V rokoch 2004, 2007 a 2008 sme dokonca prekročili finančnú hranicu, ktorá nám podľa zákona dala za povinnosť uskutočniť v našej organizácii audit účtovníctva a uverejniť ho v Obchodnom vestníku vydávanom Ministerstvom spravodlivosti SR.

V apríli 2003 sme po prvý krát zorganizovali Verejnú finančnú zbierku k Svetovému dňu hemofílie v nepredajných priestoroch spoločnosti TESCO Stores SR, ktorú organizujeme stále každoročne okrem rokov 2005 a 2006. Od roku 2007 sme v priebehu tejto zbierky začali organizovať zbierku aj v mestách a obciach na Slovensku.

Taktiež od roku 2003 sa každoročne spolupodieľame na organizovaní verejnej finančnej zbierky spolu so Slovenskou humanitnou radou počas adventných víkendov v nepredajných prevádzkach spoločnosti TESCO Stores SR.

V dňoch 25. -27. júna 2004 sme zorganizovali 17. Výročnú konferenciu Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) v Bratislave, hoteli Danube. Táto konferencia mala veľkú odozvu medzi všetkými členskými organizáciami EHC. Bola to najväčšia konferencia čo do počtu účastníkov a programovo najkvalitnejšia v dovtedajšej histórii usporiadania týchto konferencií.

V roku 2004 sme vydali videokazetu a CD „Hemiho Fit Time - Cvičenie s Michalom Handzušom“, ktorej hlavným cieľom bolo podnietiť záujem hemofilikov o rehabilitáciu, cvičenie nielen v priebehu táborov, ale celého roka.

V júli 2006 sme odkúpili rozostavaný objekt rodinného domu v Turčianskych Tepliciach, ktorý sa nachádza v blízkosti Slovenských liečebných kúpeľov. Z tohto objektu chceme v budúcnosti zriadiť „Rehabilitačné centrum SHZ“ s celoročnou prevádzkou. Dali sme vypracovať stavebný projekt na rozšírenie a dobudovanie uvedeného objektu. Prefinancovať uvedenú stavbu by sme chceli zo štrukturálnych fondov Európskej únie.

V roku 2007 sa členom predsedníctva a výkonného výboru Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR stal Ing. Jaroslav Janovec a túto funkciu vykonáva aj v súčasnosti.

Taktiež v roku 2007 Slovenské hemofilické združenie vydalo prezentačné DVD o jej činnosti a cieľoch.

V decembri 2007 sme založili neziskovú organizáciu SHZ plus n.o., ktorá je dcérskou organizáciou Slovenského hemofilického združenia. Táto organizácia vznikla na základe zákona č. 213/1997 Z.z. o neziskových organizáciách poskytujúcich všeobecne prospešné služby a mala by sa podieľať na realizácii, resp. prevádzkovaní Rehabilitačného centra SHZ v Turčianskych Tepliciach.

V roku 2008 sa Slovenské hemofilické združenie zapojilo po prvý krát do projektu darcovskej DMS organizovanej Fórom Donorov.

Dňa 27.6.2008 sme po prvý krát v histórii zorganizovali benefičný futbalový zápas „Športové hviezdy Slovenska deťom“, ktorého sa zúčastnili slovenský futbalisti a hokejisti pôsobiaci mimo územia SR proti futbalovému mužstvu FK Dukla Banská Bystrica.

V decembri 2008 bol Ing. Jaroslav Janovec zvolený za podpredsedu sekcie chronických ochorení pri Rade vlády občanov so zdravotným postihnutím v SR.

Spracoval: Ing. Jaroslav Janovec, Január 2009

História - členovia Republikového výboru SHZ

1990 – zakladatelia:

PaedDr. Juraj Palovič

Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc.

Ing. Ondrej Maciak

Máj 1990 – December 1992

Predseda: PaedDr. Juraj Palovič

Podpredseda: Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc.

Tajomník: Ing. Ondrej Maciak

December 1992 – Júl 1994

Predseda: Ing. Ondrej Maciak

Podpredseda: PaedDr. Juraj Palovič

Tajomník: Ing. Jaroslav Janovec

Členovia Republikového výboru: Marián Hruška, Štefan Tácsik

Júl 1994 – August 1996

Predseda: Ing. Ondrej Maciak

Podpredseda: Marián Hruška

Tajomník: Ing. Jaroslav Janovec

Členovia Republikového výboru: Štefan Tácsik (do 13.3.1996), Jela Gallová

August 1996 – August 2000

Predseda: Ing. Jaroslav Janovec

Podpredseda: PharmDr. František Šarinay (17.8.1996 - 31.7.1998),
Mgr. Róbert Letko (1.8. 1998 – 12.8.2000)

Tajomník: Peter Bireš

Členovia Republikového výboru: Marián Hruška,

Mgr. Róbert Letko (17.8.1996 - 31.7.1998)

Rudolf Modory (1.8.1998 – 12.8.2000)

August 2000 – Júl 2004

Predseda: Ing. Jaroslav Janovec

Podpredseda: Mgr. Róbert Letko

Tajomník: Peter Bireš

Členovia Republikového výboru: Marián Trebichalský,
Ing. Vladimír Minčev

Júl 2004 – August 2008

Predseda: Ing. Jaroslav Janovec

Podpredseda: Ing. Vladimír Minčev

Tajomník: Peter Bیرهš

Členovia Republikového výboru: Mgr. Róbert Letko, Marián Trebichalský

August 2008 – súčasnosť

Predseda: Ing. Jaroslav Janovec

Podpredseda: Marián Trebichalský

Tajomník: Peter Bیرهš

Členovia Republikového výboru: Zuzana Ottingerová, Martin Bیرهš

X. Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom

Miesto konania: Školský internát pri Pedagogickej a sociálnej akadémii PENZIÓN *, SNP 553, 039 01 Turčianske Teplice

Nástup na pobyt: sobota, 07.08.2010,

Ukončenie pobytu: sobota, 14.08.2010, po Valnom zhromaždení SHZ.

Prihlášky nájdete na konci HS 01/2010, tieto pošlite na adresu:

Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves, alebo môžete vyplniť elektronickú prihlášku na www.shz.sk.

Poplatky:

- dieťa s vrodenným krvácačným ochorením s jedným rodičom ako doprovod: dieťa 25,00 €, rodič 45,00 €,
- dieťa do 12 rokov - strava a ubytovanie 13,00 € na deň pobytu,
- dospelí - strava a ubytovanie: 15,00 € na deň pobytu.

Vedúca pobytu: Mgr. Emília Šolcová

XIX. Letný rehabilitačný tábor detí

Tábor sa bude konať v Školskom internáte pri Pedagogickej a sociálnej akadémii PENZIÓN *, SNP 553, 039 01 Turčianske Teplice.

Začiatok tábora: nedeľa 1.8.2010

Ukončenie tábora a odchod účastníkov: sobota 14.8.2010, po valnom zhromaždení SHZ, ktoré sa bude konať v hoteli LESNÍK.

Prihlásiť sa môžu všetky školopovinné deti vo veku do 18 rokov. Je pre ne prichystaný bohatý program spojený s rehabilitáciou a relaxom. V tábore sa stretnete aj s lekármi Národného hemofilického centra a ambulance pre poruchy hemostázy FNŠP v Bratislave Petržalke a osobne aj s Doc. MUDr. Angelikou Bátorovou, PhD.

Bude tu priestor na debatu o Hemofilii a o von Willebrandovej chorobe a na všetky iné otázky detí z tábora. Možnosť osobného pohovoru s lekárom.

A ešte vás čaká: rehabilitácia, zábava, leňošenie, poučenie, a už nebudte zvedaví a vyplňte prihlášku, alebo sa ozvite vedúcemu tábora.

Na stretnutie s vami sa tešia: Barbušová Katarína, Budáčová Silvia, MUDr. Duřová Ingrid, Halčinová Blanka, Jambor Miroslav, Kresáčova Jana, Kresáčova Zuzana, Krkoř Radko, Monček Peter, MUDr. Moravčíková Duřana, Olejářová Marta, Rerková Marcela, Robotová Eva, Sedmina Martin, Uličná Martina a kto ďalší, nechajte sa prekvapiť!

Poplatky:

- Deti a mládež do 18 rokov s vrodeným krvácavým ochorením: 50,00 €,
- Dieťa do 12 rokov - strava a ubytovanie 13,00 € na deň pobytu,
- Mládež do 18 rokov - strava a ubytovanie 15,00 € na deň pobytu.

Peter Monček
vedúci rehabilitačného tábora detí

Rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých

Chceme vás srdečne pozvať na rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých v Turčianskych Tepliciach do Hotela Lesník.

Začiatok pobytu: nedeľa, 01.08.2010,

Ukončenie pobytu: sobota, 14.08.2010, po Valnom zhromaždení SHZ.

Prihlášky nájdete na konci HS 01/2010, tieto pošlite na adresu:

Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves, alebo môžete vyplniť elektronickú prihlášku na www.shz.sk.

Poplatok za osobu s vrodeným krvácavým ochorením je 80,00 €, informácie o ostatných poplatkoch poskytne vedúci pobytu.

Vedúci pobytu: Martin Bireř

Zápisnica zo zasadnutia mimoriadneho Valného zhromaždenia SHZ

Dátum a miesto konania: 10. apríl 2010, Školský internát pri Pedagogickej a sociálnej akadémii, Turčianske Teplice

Prítomní: 33 prítomných členov SHZ a 96 členov zastupovaných

Ospravedlnení:

Ladislav Anuš; Mária Anušová; Vincent Balcerčík; Katarína Barbušová st.; Katarína Barbušová ml.; Kristína Barbušová; Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD.; MUDr. Michaela Sásiková - Bátorová; Lukáš Bekeš; Peter Bekeš; Bernadeta Bekešová; MUDr. Beáta Beňová; MUDr. Viera Berthótyová; Miroslav Bielka; Janka Bیرهšová; Pavel Bolyoš; Jana Budáčová; Vladimír Cigánik; Anna Cigániková; Jozef Dobšovič; JUDr. Mgr. Monika Dubjel; Lýdia Ďureková; Jozef Eliáš; Jela Gallová; Martin Grobarčík; Štefan Grobarčík; Mgr. Gabriela Grobarčíková; Adam Gura; PaedDr. Slávka Gurová; Štefan Halčín; Rastislav Halčín; Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSC., mimoriadny prof.; MUDr. Drahoslava Hinštová; Mgr. Jaroslav Hinšt; Mgr. Andrea Hinštová; MUDr. Eva Hrudová; MVDr. Jozef Hudák; Angela Hudáková; Ján Jánošík st.; Mgr. Ján Jánošík; Ing. Alena Janovcová; Nikolka Janovcová; Oľga Keštefránová; Michaela Kopecká; Rastislav Kopecký, Ing. Rastislav Kopecký; Alena Kováčová; Jadrana Kováčová; Michaela Kováčová; Bc. Mária Kováčiková; Bc. Pavol Kren; PhDr. Jana Krenová Bačišinová; RNDr. Marianna Krkošová; Viliam Krška, Róbert Lalík (Dana Vištiaková); Mária Macková; Drahomíra Marošíková; Mgr. Alexandra Minčevová; Ing. Eva Minčevová; Peter Monček; Magdaléna Nagyová; Jozef Nutár; Ivan Ottinger; Marek Ottinger; Martin Petruška; Michal Petruška; Ing. Miroslav Petruška; Ing. Gabriela Petrušková; Mária Petrušková; Ing. Anna Pisarčíková; Mário Podhorský; Janka Priadková; Dušan Pristáš; Alexander Psica; Emil Psica; Peter Repa; Ján Seman; Matej Senkovský; Pavol Senkovský; Peter Stančík; Anna Stančíková ml.; Dominika Stančíková; Kristína Stančíková; PharmDr. František Šarinay; Mgr. Juraj Šarinay; Mgr. Zuzana Šarinayová; František Šebest; Mgr. Emília Šolcová; Mária Tóthová; Marián Trebichalský; Miroslav Urík; Ing. Jaroslava Vašková; Ľuboš Zimula, Ľuboš Zimula ml.; Marek Zimula; Terézia Zimulová

Zastupovanie:

- Ing. J. Janovec zastupoval Ladislava Anguša; Máriu Angušovú; Vincenta Balcerčíka; Doc. MUDr. A. Bátorovú, PhD.; MUDr. Michaelu Sásikovou - Bátorovú; MUDr. Vieru Berthótyovú; Janu Budáčovú; Jelu Gallovú; Štefana Halčina; Rastislava Halčina; MUDr. Evu Hrudovú; Jána Jánošíka st.; Mgr. Jána Jánošíka; Ing. Alenu Janovcovú; Nikolu Janovcovú; Oľgu Kešťefránovú; Alenu Kováčovú; Jadranu Kováčovú; Michaelu Kováčovú; RNDr. Mariannu Krkošovú; Viliama Kršku, Máriu Mackovú; Drahomíru Marošíkovú; Petra Mončeka; Magdalénu Nagyovú; Ing. Annu Pisarčíkovú; Mária Podhorského; Janku Priadkovú; Petra Repu; Jána Semana; Mgr. Juraja Šarinaya; PharmDr. Františka Šarinaya; Mgr. Zuzanu Šarinayovú; Mariána Trebichalského; Miroslava Uríka; Ľuboša Zimulu, Ľuboša Zimulu ml.; Mareka Zimulu; Teréziu Zimulovú,
- Ing. M. Gura zastupoval Katarínu Barbušovú st.; Katarínu Barbušovú ml.; Kristínu Barbušovú; Adama Guru; PaedDr. Slávku Gurovú,
- Milan Tóth zastupoval MUDr. Beátu Beňovú; JUDr. Mgr. Moniku Dubjel; Jozefa Eliáša; Martina Petrušku; Michala Petrušku; Ing. Miroslava Petrušku; Ing. Gabrielu Petruškovú; Máriu Petruškovú; Máriu Tóthovú; Ing. Jaroslavu Vaškovú,
- Daniel Grigliak zastupoval Lukáša Bekeša; Bernadetu Bekešovú; Petra Bekeša,
- Ján Metelka zastupoval Miroslava Bielku,
- Martin Bíreš zastupoval Janku Bírešovú,
- Jozef Cigánik zastupoval Vladimíra Cigánika; Annu Cigánikovú,
- Milan Ďurek zastupoval Lýdiu Ďurekovú,
- Ing. Daniel Grobarčík zastupoval Martina Grobarčíka; Štefana Grobarčíka; Mgr. Gabrielu Grobarčíkovú,
- Paulína Kočíšová zastupovala MVDr. Jozefa Hudáka; Angelu Hudákovú,
- Ing. Jana Kopecká zastupovala Michaelu Kopeckú; Rastislava Kopeckého, Ing. Rastislava Kopeckého; Róberta Lalíka (Dana Vištiaková),
- Ivan Kováčik zastupoval Bc. Máriu Kováčikovú,
- Zuzana Ottingerová zastupovala Bc. Pavla Krena; PhDr. Janu Krenovú Bačišinovú; Ivana Ottingera; Mareka Ottingera,
- Ing. Vladimír Minčev zastupoval Mgr. Alexandru Minčevovú; Ing. Evu Minčevovú,
- František Nutár zastupoval Jozefa Nutára,
- Matúš Pristáš zastupoval Ing. Dušana Pristáša,

- Štefan Michalík zastupoval Mateja Senkovského; Pavla Senkovského,
- Anna Stančíková zastupovala Petra Stančíka; Annu Stančíkovú ml.; Dominiku Stančíkovú; Kristínu Stančíkovú.

Úvodom predseda SHZ Ing. J. Janovec privítal hostí a všetkých prítomných a predniesol návrh na overovateľa zápisnice Ing. V. Minčeva a zapisovateľa p. Zuzanu Ottingerovú, ktorí boli hlasovaním jednomyseľne zvolení. Po zvolení zapisovateľa a overovateľa zápisnice dal predsedajúci hlasovať o programe zasadnutia, ktorý prítomní jednomyseľne schválili.

Program:

1. Otvorenie rokovania
2. Zmena Stanov SHZ
3. Pripravované projekty na rok 2010
4. Rôzne
5. Schválenie uznesenia
6. Záver

Ešte pred zasadnutím Valného zhromaždenia navrhol Ing. V. Minčev na schválenie úpravu cestovného vzhľadom na zmenu meny:

Výška cestovného pri ceste na Valné zhromaždenie: 0,10 €,

Výška cestovného pri ceste na zasadnutie Rozšíreného výboru: 0,20 €.

Ostatné podmienky ostávajú nezmenené.

Hlasovanie: Za: všetci
 Proti: 0
 Zdrž: 0

Uvedený návrh bol jednomyseľne schválený.

Taktiež bol prednesený návrh na preplácanie cestovného len na toto zasadnutie, a to vo výške 0,10 € bez podmienky obsadenia motorového vozidla.

Hlasovanie: Za: všetci
 Proti: 0
 Zdrž: 0

Uvedený návrh bol jednomyseľne schválený.

K bodu 2/ Zmena stanov SHZ

- Ing. J. Janovec predniesol návrh na zmenu stanov SHZ, ktorá je potrebná k možnosti získania finančnej podpory z Európskych fondov.
- Predniesol správu o legislatívnych zmenách týkajúcich sa dokumentácie projektu Rehabilitačného centra SHZ.

- Informoval o jednaní s VÚC Žilina.
- Pán P. Bíreš objasnil svoj postoj voči schváleniu stanov a prečo trval na mimoriadnom valnom zhromaždení SHZ.
- Ing. J. Janovec prečítal jednotlivé body návrhu na zmenu stanov a vysvetlil ich.

K bodu 3/ Pripravované projekty na rok 2010

- V dňoch 22. - 24.04.2010 sa uskutoční Verejná finančná zbierka v prevádzkach TESCO a zbierka v mestách a obciach.
- Ing. V. Minčev informoval o stave príprav na zbierku.
- 23. a 24.04.2010 sa budú konať II. Hemofilické dni v Bratislave.
- Ing. Minčev navrhol uznesenie na preplatenie cestovného osobám, ktoré sa zúčastnili na mimoriadnom Valnom zhromaždení.
- Prípadné návrhy na novú formu hlasovania treba poslať do konca júna na shz@shz.sk.
- 1. - 14.08.2010 - Rehabilitačný tábor – Poplatky dospelí 80 €, deti 50 €
- 7. - 14.08.2010 - Rehabilitačný tábor maloletých detí s rodičom - Poplatky maloleté deti 25 €, rodič 45 €
- Upozorniť na možnosť uplatnenia 2% dane do konca apríla.
- Ing. J. Janovec navrhol vylúčenie členov, ktorí nezaplatili členské poplatky za roky 2006 a 2007, tak ako to vyplýva zo Stanov SHZ a neodpovedajú dlhodobo na upozornenia.

K bodu 4/ Rôzne

K bodu 5/ Schválenie uznesenia

Prítomní jednomyseľne schválili prednesené uznesenia z mimoriadneho Valného zhromaždenia SHZ.

K bodu 6/ Záver

Ing. J. Janovec poďakoval všetkým prítomným členom SHZ za účasť na Valnom zhromaždení SHZ, zaželal im veľa zdravia a šťastnú cestu domov.

Uznesenie

Valné zhromaždenie sa uznieslo:

1. Zmena stanov SHZ bola jednohlasne schválená.
2. Zmena koncepcie rehabilitačného centra SHZ.
3. Jednohlasne bola schválená výška náhrady cestovného osobám na Valné zhromaždenie 0,10 € a na zasadnutie Rozšíreného výboru 0,20€ za zachovania ostatných podmienok.

4. Jednohlasne bola schválená výška náhrady cestovného osobám, ktoré sa zúčastnili na tomto mimoriadnom Valnom zhromaždení SHZ vo výške 0,10 €, aj keď nespĺňali podmienky obsadenia motorového vozidla.
5. Bolo jednohlasne schválené vylúčenie členov, ktorí nezaplatili členské poplatky za rok 2006 a rok 2007.

V Turčianskych Tepliciach, dňa 10.04.2010

Zapísala: Zuzana Ottingerová

Overil: Ing. Vladimír Minčev

Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 14. november 2009, hotel Lesník, Turčianske Teplice

Prítomní: 16 členov RV SHZ – Ing. Jaroslav Janovec, Ing. Vladimír Minčev, Marián Trebichalský, Anton Tenczer, Zuzana Ottingerová, Marek Ottinger, Peter Monček, Martin Masarik, Martin Bíreš, Jaroslav Vetrák, Milan Ďurek, Ing. Michal Maciak, Ľuboš Zimula, Elvíra Szalay, Ing. Marek Gura, Martin Sedmina

Ospravedlnení: Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., Ľ. Karaková, Ing. G. Petrušková, Milan Tóth, Ján Metelka, Peter Bíreš, Mgr. Emília Šolcová, Terézia Zimulová, Ing. A. Pisarčíková, Viliam Krška, Ivan Kováčik

Neospravedlnení: Drahomíra Marošíková, Branislav Koleda, Alena Kováčová, Soňa Uličná, Mgr. Ján Jánošík, František Nutár

Zastupovanie: Ing. V. Minčev zastupoval J. Metelku, M. Ďurek zastupoval V. Kršku, M. Bíreš zastupoval P. Bíreša, Ľuboš Zimula zastupoval Teréziu Zimulovú

Hostia: R. Krkoš

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. Organizačné záležitosti
4. Návrh rozpočtu a plán činnosti SHZ na rok 2010

5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2010
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

Marcové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 6. marec 2010, reštaurácia KREDIT, Banská Bystrica

Prítomní: 20 členov RV SHZ – Ing. Jaroslav Janovec, Ing. Vladimír Minčev, Martin Bíreš, Alena Kováčová, Ing. Marek Gura, Ľuboš Zimula, Anton Tenczer, Marek Ottinger, Zuzana Ottingerová, Milan Tóth, Ing. Gabriela Petrušková, Mgr. Emília Šolcová, Ľubica Karaková, Ivan Kováčik, Peter Monček, Martin Masarik, Marián Trebichalský, Viliam Krška, Mgr. Ján Jánošík, Martin Sedmina

Ospravedlnení: Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., Terézia Zimulová, Ing. A. Pisarčíková, Ján Metelka, Milan Ďurek, Jaroslav Vetrák, Martin Sedmina ml., Peter Bíreš, Elvíra Szalay, Drahomíra Marošíková

Neospravedlnení: Branislav Koleda, Soňa Uličná, Ing. Michal Maciak, František Nutár

Zastupovanie: Ing. J. Janovec zastupoval M. Ďureka, Ing. G. Petrušková zastupoval Ing. A. Pisarčíkovú, Ing. M. Sedmina zastupoval M. Sedminu ml., Ľ. Zimula zastupoval T. Zimulovú

Hostia: M. Tenczer

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. X. Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom
4. XIX. Rehabilitačný tábor SHZ
5. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie
6. Rehabilitačné centrum SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia a záver

X. hemofilický ples

Priatelia,

ako isto viete 6.2.2010 sa v Turčianskych Tepliciach uskutočnil 10. hemofilický ples v známom prostredí hotela Lesník.

Vo veľmi príjemnej atmosfére a nádherne vyzdobenej sále sa stretlo celkom 92 hostí. Ples odštartovala superstar a niekoľkonásobný víťaz Slávika Peter Cmorík. Viacerí si mysleli, že sa jedná o žart, ale nie! Bol to Peter Cmorík so svojim nádherným hlasom a gitarou. Hneď po prvej pesničke to vrelo a parket bol zaplnený do posledného miestečka. Asi po hodinovom programe, do ktorého sme sa aktívne zapojili všetci svojim spevom a tancom - a verte snažili sme sa čo nám sily stačili, nasledoval oficiálny prípitok predsedu SHZ.

Celý večer moderoval známy humorista, stredoslovák Janko Snopko, ktorý nás po príhovore pozval všetkých na otvárací tanec spolu s našimi milými tanečníkmi Jurajom a Zajom. Juraj a Zajo zaobstarali aj úvodnú časť programu.

Nasledovala chutná večera a druhá časť programu. Slovenská megahviezda Zuzana Smatanová so svojou kapelou okamžite rozospievala všetkých hostí z nasledovala úžasná hodinová šou. Nechýbal duet s Kulum - síce nie z Desmodu, ale s človekom s podobnou postavou, Martinom Bیرهšom. Trochu komické, ale podstatné bolo, že sa obecnstvo bavilo. Samozrejme sme si vyžiadali aj prídavok a Zuzka nám rada vyhovela.

Nasledovala voľná autogramiáda na chodbách hotela a naše megahviezdy sa ochotne odfotili so všetkými, ktorí o to požiadali.

Pre mňa, a myslím si, že aj pre viacerých hostí, to bol nezabudnuteľný zážitok. Ples pokračoval tancom s naším milým Jarkom - to bol náš DJ. Pred polnocou nám urobil krátky a vtipný program náš milý moderátor Ján Snopko a potom nasledovala tombola. Cien bolo dosť a šanca na výhru bola vysoká, takže o napätie nebola núdza. Po tombole nasledovala voľná zábava oficiálne do 5:00, ale niektorí končili až o 7:30.

Chcel by som sa poďakovať všetkým našim sponzorom, môjmu realizačnému tímu, ktorý sa podieľal na príprave plesu, ako aj všetkým, ktorí nám pomohli pri vybavovaní DJ, koláčov, torty...

Teším sa na Vás aj o rok a dúfam, že ešte vo väčšom počte.

Martin Bیرهš
hlavný organizátor plesu

Interview s Mariánom Hatalom

“Uznávam všetkých, pre ktorých je naplnený život tou najvyššou hodnotou...”



Marián Hatalo (1958) - predstaviteľ súčasnej slovenskej poézie, prekladateľ, vydavateľ, manžel a otec, ale aj človek, ktorého život poznačila hemofília. Nevzdal sa, dokázal prekročiť svoj tieň a svojím životom a prácou dokazuje, že aj napriek závažnej chorobe sa dá žiť plnohodnotne.

Svoju literárnu tvorbu prezentoval aj na 1. Hemofilických dňoch v Bratislave.

1) Ako si spomínate na Vaše detstvo a dospelosť? Bolo sprevádzané zákazmi a dohovaraním zo strany rodičov?

Rodičia mi športovanie zakazovali i umožňovali. Mali to náramne ťažké. Zvykli stáť za oknom v kuchyni a pozorovať (správne by malo byť pozorovali, pozn. redakcie) moje snaženie. Zasiahli, až keď som sa pri hokeji či futbale rozvášnil. Vtedy búchali pästami na okennú tabuľu, hrozili, kričali z otvoreného okna... A stávalo sa, že si po mňa prišli, čo okamžite znižovalo môj kredit v očiach spoluhráčov a – pravdaže – aj ich šance dosiahnuť prijateľný výsledok v sľubne rozohranom zápase...

Neskôr ma zaujal bicykel, asi pre tú možnosť relatívne rýchlo sa premiestňovať v priestore a čase. Lenže bicykel väčšmi ovládal mňa, než ja jeho, a tak som si privodil osudový pád. Po ňom nasledovala dlhá séria ničivých krvácaní do kolena a neuveriteľne komplikovaná operácia, po ktorej som sa dlhé mesiace učil znovu chodiť. Poučenie: treba sa naučiť padať. Teoretik umenia Karel Teige na túto tému šíril krásny vtip:

- Čo to máš zviazané na chrbte?

* To je predsa padák!

- Ty sa učíš lietať?!

* Nie, padať.

2) Máte čas venovať sa popri práci a rodine aj iným záľubám? Športujete?

Venujem sa práci a rodine, keďže jedno i druhé sú mi záľubou, životným programom.

Nie, už nešportujem. So športom však predsa len mám dost spoločného: tenisový lakeť, futbalové koleno a hokejový členok... Ale udržujem sa v kondícii. Hoci tým, že vo výťahu nášho domu stlačím P (prízemie), rýchlo sa zohnem a začnem si zaväzovať šnúrky na topánkach, keďže doma – na treťom poschodí – mi na to nezvýšil čas. Väčšinou to stihnem skôr, ako výťah zastaví. Spravidla ide už len o to, aby som na prízemí pristál v zhode s estetickou, a nie ešte zohnutý pri dokončievacích prácach a zadkom obrátený ku dverám výťahu, ktorý môže kedykoľvek niekto otvoriť. Za športový výkon hodný povšimnutia však považujem aj každodenné odvážanie svojich dvoch detí do škôlky a školy. Už aj preto, že bytostne nemám rád to „plenérne“ (správny výraz je plenárne, pozn. redakcie) stresovisko, ktorého sa každé ráno stávame nedobrovoľnými účastníkmi.

3) Pamätáte si na moment, keď ste v sebe po prvý raz objavili literárny talent? Spomeniete si, kedy ste napísali svoju prvú báseň?

Písať som začal až na gymnáziu, a to viazaným veršom. Podnietila ma k tomu literárne nadanejšia spolužiačka z Prahy. Tak trochu sme súperili, bojovali o prestíž a o body u mrňavého publika. Okrem toho som viedol študentský časopis, ktorý sme vtedy rozmnožovali cyklostylom. Prvú báseň som teda napísal zrejme na gymnáziu, v prvom či druhom ročníku.

4) Literárna kritika Vás označuje za jeden z najpozoruhodnejších talentov súčasnej slovenskej poézie. Svoje básne nielen píšete, ale ich aj verejne recitujete. Záleží Vám na tom, ako čitatelia prijímajú to, čo napíšete?

Rád nadväzujem rozhovor s publikom a rád používam figle, ako ho doň zatiahnuť. Očakávam okamžitú reakciu, pritom improvizujem a rozvíjam rozhovor v záujme obojstranného dorozumenia a súzvuku, ktorý nastáva medzi aktérom na javisku a obecnstvom.

Niektoré moje básne majú dve verzie: písanú i verejnú, t. j. takú, ktorá je určená na prednes. Na mojich predstaveniach sa často premietajú otextované diapoziťvy, púšťa sa reprodukováaná hudba, recituje sa do tmy...

Áno, názor čitateľov je dôležitý, ale nie nadovšetko. Je tu ešte aj môj názor. Koniec koncov, aj ja ako autor som čitateľ. Chcem tým povedať, že nepíšem tak, aby sa to páčilo, aby to vyhovovalo len publiku.

5) *Svojou tvorbou sa snažíte ľudí aj rozosmiať- vydali ste tri knižky aforizmov, máte rozpísanú knihu veselých veršov pre deti... Čím je pre Vás humor?*

Mám rád ľudí so zmyslom pre humor. Cením a ctím si literatúru, v ktorej je humor jedným zo základných stavebných princípov – ako spôsob videnia vecí a súvislostí, ako múdry životný postoj k človeku, k životu, ku svetu. Neznášam estrádne „hurázabávačstvo“, také rozšírené na zbulvárnenom, celebritizovanom a politicky primitívnom Slovensku.

6) *Preložili ste do slovenčiny diela mnohých významných rakúskych a nemeckých autorov. Čo Vám dala práca na ich dielach? Aké je postavenie prekladateľa u nás?*

Prekladanie po nemecky písanej literatúry má v sebe veľkú dávku driny, disciplíny..., no poskytuje veľký zážitok. Ten spočíva v tom, že obsahuje čosi ako dobrodružstvo objavov. Ľudský jazyk je totiž vo svojich znakoch a kódoch nekonečné územie neskutočných možností.

Prekladanie ma navyše živí. Rovnako fakt, že v roku 2003 som sa stal členom Grazer Autorenversammlung, čo je najväčšia, dobre fungujúca spisovateľská organizácia v Rakúsku, v každom ohľade reprezentujúca záujmy a potreby svojich členov. Prekladanie mi okrem toho umožňuje nadväzovať nové kontakty a cestovať. A ja som ešte stále človek zvedavý, schopný kvôli ďalšiemu poznávaniu občas prekonať svoju celoživotne trénovanú lenivosť mestského kaviarenskeho povalača – už nie jarného vydania.

Spoločenský štatút prekladateľa beletrie je u nás žalostný, ale to súvisí s celkovým podnebíom v krajine. S tým, ako ťažko sa u nás presadzuje kultúra a kultúrnosť. S tým, že umenie je zväčša len zanedbateľnou súčasťou nášho každodenného života, ktorý ovládol konzum.

7) *Čo dáva zmysel Vášmu životu? Máte nejaký nesplnený sen a osobnosť, ktorú obdivujete?*

John Cage by povedal: „To je dobrá otázka, nerád by som ju pokazil odpoveďou.“

Hmm. Povedzme, že zmysel môjmu životu dáva vedomie, že tu nie som celkom zbytočne. Vedomie, že z môjho života, z činnosti mojej hlavy,

môjho srdca, z práce mojich rúk môže mať úžitok ešte niekto iný. Alebo aj inak: z takmer každej nevýhody sa dá „vytíct“ výhoda. Mnohí hemofilici, žijúci so svojím handicapom aktívne, to denne dokazujú. Patrí im za to nielen moje uznanie, ale uznanie všetkých, pre ktorých je naplnený život tou najvyššou hodnotou.

Spracovala: Mgr. Emília Šolcová

Vzdelávanie pre členov SHZ - oznam

Vážení členovia SHZ,

v poslednom čísle Hemofilického spravodajcu 02/2009 sme Vám podali informáciu, že sme sa podujali uchádzať o získanie finančných prostriedkov, ktoré by sa použili na Vaše vzdelávanie s cieľom posilnenia Vašich schopností, získaním komunikačných návykov a zručností potrebných pre získanie pracovného miesta na trhu práce, ako aj udržanie sa v pracovnom procese.

S veľkým poľutovaním Vám musíme oznámiť, že **naš projekt nebol úspešný** a nebol podporený. Preto sa chcem poďakovať všetkým, ktorí sa prihlásili na našu výzvu a prejavili záujem si zvýšiť svoje zručnosti i vedomosti, a tým získať väčšie možnosti na trhu práce. Ak sa nám v najbližšej budúcnosti naskytne možnosť zorganizovať vzdelávanie pre zvýšenie Vašich zručností a schopností dáme Vám to ihneď vedieť.

Aj z tohto dôvodu prosím sledujte našu web-stránku, ktorá je on-line aktualizovaná a predostiera Vám okamžite najnovšie informácie nielen o tom čo sa v SHZ udialo, ale aj čo na najbližšie obdobie pripravujeme!

Preto neváhajte a pravidelne navštevujte web-stránku Slovenského hemofilického združenia na www.shz.sk.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ

Republikový výbor Slovenského hemofilického združenia Vás pozýva na Valné zhromaždenie SHZ, ktoré sa bude konať na záver XIX. letného detského rehabilitačného tábora a rehabilitačno - rekreačného pobytu pre dospelých.

Miesto konania: Turčianske Teplice, Hotel Lesník

Dátum konania: sobota, 14.08.2010

Predbežný program:

- Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ,
- Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2008,
- Rehabilitačné centrum SHZ,
- Rôzne - diskusia.

JEDNOU Z POVINNOSTÍ ČLENA SHZ JE ZÚČASTŇOVAŤ SA NA ZHROMAŽDENIACH SHZ. VZHĽADOM 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 tešia členovia republikového výboru SHZ.

Prosíme, rezervujte si vo vašom kalendári na sobotu 14.08.2010 čas, aby ste sa mohli zúčastniť valného zhromaždenia SHZ, alebo poverťe zastupovaním inú osobu.

Upozornenie:

Cestovné bude uhrádzané na základe §10 „Smernice SHZ pre úhradu cestovných náhrad“ po predložení všetkých riadne vyplnených tlačív a cestovných dokladov, tak ako to vyplýva z vyššie uvedenej smernice SHZ schválenej Rozšíreným výborom SHZ zo dňa 21.10.2000.

Členský poplatok za rok 2010

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, je výška členského poplatku pre rok 2010 vo výške minimálne 5,00 € na člena. Na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 7.4.2001 je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2010! V rubrike “Správa pre prijímateľa” uveďte, za ktorý rok platíte členský poplatok.

Čísla účtov SHZ:

1/ Slovenské hemofilické združenie

Slovenská sporiteľňa, č. účtu: 11483626/0900

2/ Slovenské hemofilické združenie

VÚB, č. účtu: 34134592/0200

**ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2010
NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2010**

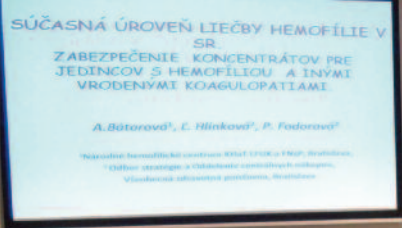
Obzretie za II. hemofilickými dňami

II. Hemofilické dni sa uskutočnili v dňoch 23. - 24. apríla 2010 v Bratislave, Austria Trend Hotel, ktoré sa konali v znamení 20. výročia založenia Slovenského hemofilického združenia. Zúčastnilo sa ho veľké množstvo lekárov - hematológov zo Slovenska, ale prišli aj lekári z Českej republiky. Pozvanie prijali aj zástupcovia Všeobecnej zdravotnej poisťovne.

Konferencia sa začala dňa 23. apríla 2010 v dopoludňajších hodinách tlačovou besedou za účasti pozvaných médií a Doc. MUDr. A. Bátorovej, PhD., Doc. MUDr. M. Mistríka, PhD. a Ing. J. Janovca. Záujem médií o ochorenie hemofília, jej liečbu v minulosti a súčasnosti a živote hemofilikov v minulosti a súčasnosti bol obrovský.

V poobedňajších hodinách oficiálne bola zahájená konferencia blokom prednášok na tému "Komplexná starostlivosť o hemofiliu a vrodené koagulopatie". Najskôr vystúpil prednosta Ortopedicko - traumatologickej kliniky FNŠP v Bratislave MUDr. Boris Šteňo, PhD., ktorý oboznámil prítomných účastníkov s pokrokom v ortopedickej liečbe hemofílie a to hlavne rekonštrukčnými operáciami kĺbov u hemofilikov. Zhodnotil výmeny kĺbov, ktoré sa uskutočnili u hemofilikov. Výmeny nastávajú





hlavne v bedrovom a kolennom kĺbe. Následne nato vystúpila MUDr. Denisa Jankovičová s prednáškou o stomatochirurgických výkonoch Národného hemofilického centra, ktorá zhodnotila výsledky zo 118 výkonov. Ďalej vystúpil primár hematologického oddelenia MUDr. Ján Lazúr s prednáškou o zvláštnostiach a vlastných skúsenostiach s liečbou pacientov s defektom Faktora XI. Na záver tohto prvého bloku vystúpila s dvoma prednáškami Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD. s prezentáciou projektu Európskej únie EUHASS o sledovaní bezpečnosti liekov a následne nato s prednáškou o súčasnej úrovni liečby hemofílie na Slovensku a informáciou o zabezpečení koncentrátov koagulačných faktorov pre liečbu ľudí s hemofíliou a inými vrodenými krvácajúcimi ochoreniami.

Druhý blok prednášok úvodného dňa sa niesol témou: "Komplikácie liečby hemofílie a ich manažment". V úvode odznela prednáška MUDr. Márie Belovičovej, PhD. o vyšetrovaní a liečbe chronických vírusových hepatítid. Blok ďalej pokračoval prednáškami lekárov Národného hemofilického centra Doc. MUDr. A. Bátorovej, PhD., MUDr. D. Jankovičovej, MUDr. A. Morongovej a Doc. MUDr. Evy Bubánskej, PhD. z Kliniky pediatickej onkológie a hematológie v Banskej Bystrici o imunotolerančnej liečbe inhibítorov.



Druhý deň konferencie bol v znamení osláv 20. výročia vzniku Slovenského hemofilického združenia, kde v prvom bloku boli prednášky členov SHZ: Ing. Jaroslava Janovca o histórii a úspechoch SHZ, Martina Sedminu o prínose práce v hemofilickom združení pre človeka s krvácavou chorobou a Tomáša Šimurdu o svojom živote a osude so vzácnou chorobou - afibrinogéniou.

Druhý blok prednášok druhého dňa sa niesol témou: "Prevencia a liečba komplikácií hemofílie". V úvode odznela prednáška MUDr. E. Šteňovej z I. Internej kliniky LFUK Bratislava o osteoporóze a hemofílii, ďalej prednáška MUDr. Borisa Šteňu, PhD. o prínose ortopedickej liečby a rehabilitácie k zlepšeniu kvality života hemofilikov a prednáška Doc. MUDr. A. Bátorovej, PhD. o profylaktickej liečbe v prevencii hemofilickej artropatie. Na záver konferencie odznela veľmi zaujímavá prednáška o problematike hepatitídy C u jedincov s hemofíliou a pokrokoch v liečbe a prínose vyšetrenia fibroscanom.

Celý druhý deň prednášok bol venovaný členom SHZ, kde prednášky boli postavené do roviny zrozumiteľnej aj pre pacienta - laika. Žiaľ musíme konštatovať, že účasť našich



členov na tejto konferencii nebola v takom počte, ako sme očakávali. Je to škoda pre všetkých, ktorý sa tejto konferencie nezúčastnili, pretože mali veľkú možnosť získať nové informácie, resp. aj možnosť spýtať sa lekárov otázky, na ktoré by chceli dostať odpoveď. Tohto roku sme vyšli v ústrety členom SHZ aj posunutím konferencie na sobotu, aby sa hlavného programu pre našich členov SHZ mohla zúčastniť čo najväčšia časť.

Naopak príjemným prekvapením pre nás bola veľká účasť médií na tlačovej besede pred konferenciou a lekárov z celého Slovenska na samotnej konferencii.

Túto konferenciu Slovenské hemofilické združenie využilo aj na poďakovanie sa za spoluprácu a pomoc lekárom a farmaceutickým firmám a z vďaky im odovzdalo "Ďakovné listy" k 20. výročiu vzniku SHZ. Celkovo môžeme hodnotiť, že II. Hemofilické dni mali vysokú úroveň a splnili svoj význam. Pevne veríme, že takúto konferenciu sa podarí zorganizovať aj v budúcom roku a naša organizácia bude jej spoluorganizátorom.

Pre viac informácií z konferencie si môžete prečítať „Abstrakty z prednášok“ na web-stránke SHZ, www.shz.sk v rubrike aktualít.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ



Európsky preukaz zdravotného poistenia

Všeobecná zdravotná poisťovňa vydáva bezplatne európsky preukaz zdravotného poistenia (európsky preukaz). Európsky preukaz nahrádza formulár E 111, ktorého platnosť skončila 31.12.2005. Na základe európskeho preukazu má poistenec nárok na potrebnú zdravotnú starostlivosť v členských krajinách EU. Európsky preukaz je určený pre dočasné pobyty, vrátane dovolení, služobných ciest, brigád, stáží, študijných pobytov a pod.

Európsky preukaz zdravotného poistenia sa vydáva bezplatne a môžete si ho vybaviť viacerými spôsobmi:

Elektronicky – vyplníte formulár Žiadosť o vydanie Európskeho preukazu zdravotného poistenia a zašlete kliknutím na tlačidlo Odoslať. Vaša žiadosť sa automaticky spracuje. V žiadosti je potrebné uviesť aj kontaktné pracovisko, na ktoré si EPZP prídete prevziať a pri prevzatí žiadosť aj podpíšete. V tomto prípade je možné EPZP prevziať len osobne.

Poštou – stiahnete si Žiadosť o vydanie Európskeho preukazu zdravotného poistenia, vyplníte ju, vytlačíte, podpíšete a zašlete poštou na adresu: Všeobecná zdravotná poisťovňa, a. s., Call centrum, Včelárska 1, 97101 Prievidza.

Telefonicky – zavoláte na Call centrum 0850 003 003 a pracovníčka vyplní žiadosť o EPZP za Vás. V prípade, že si zvolíte možnosť prevzatia osobne na pobočke, tak vaša žiadosť pôjde hneď na spracovanie, v prípade požiadavky o doručenie EPZP poštou alebo prostredníctvom splnomocnenej osoby vám bude vyplnená žiadosť zaslaná na podpis a na spracovanie sa dostane až po doručení podpísanej žiadosti na Call centrum.

Osobne – stačí, ak si Žiadosť o vydanie Európskeho preukazu zdravotného poistenia stiahnete, vyplníte ju, vytlačíte, podpíšete a prinesiete osobne do ktorejkoľvek pobočky či expozitúry VŠZP. Ďalšou možnosťou je, že prídete na ktorékoľvek pracovisko VŠZP, vypýtate si spomínanú žiadosť a vyplnenú a podpísanú ju odovzdáte zamestnancovi VŠZP. Súčasťou žiadosti je aj uvedenie spôsobu prevzatia európskeho preukazu. Môže sa prevziať osobne, ale taktiež ho VŠZP môže doručiť poštou na vašu aktuálnu adresu, ktorú máte uvedenú v databáze poistencov VŠZP.

V prípade, že si nemôžete prísť prevziať EPZP osobne, môžete splnomocniť aj inú osobu, identifikačné údaje tejto osoby je potrebné uviesť v žiadosti a označiť, v ktorej pobočke si preukaz prevezme. Nezabudnite vyplniť telefonický, prípadne e-mailový kontakt, aby Vás bolo možné v prípade nezrovnalostí kontaktovať.

EPZP je vystavený do 30 dní odo dňa podania žiadosti a platí max. 5 rokov. V prípade, že žiadosť nestihnete podať 30 dní pred plánovaným odchodom do zahraničia, treba zároveň so žiadosťou požiadať o Náhradný certifikát k EPZP (stačí ústne). Ten vám bude vystavený na počkanie. Náhradný certifikát má maximálnu platnosť 3 mesiace.

Čo sa týka ciest mimo krajín EU, tak bohužiaľ neexistuje žiaden nárokový doklad (preukaz poistenca do krajín mimo EU) vydávaný ZP, ktorý by oprávňoval poistenca na čerpanie vecných dávok v cudzine, mimo štátov EU (teda až na krajiny EHP a Švajčiarsko, kde fungujú nariadenia Rady (EHS) č. 1408/71 a č. 574/72 tak, ako v štátoch EU, čiže fungujú Európske preukazy ZP, E106ky..., atď.)

Keď chce niekto cestovať do krajín ako je Amerika a pod., tak odporúčame komerčné poistenie liečebných nákladov. VŠZP má uzatvorenú zmluvu s komerčnou poisťovňou Allianz - Slovenská poisťovňa, a. s., ktorá ponúka po predložení preukazu VŠZP percentuálne zľavy.

V prípade ďalších otázok o európskom preukaze zdravotného poistenia môžete VŠZP kontaktovať na telefónnom čísle 0850 003 003 (zo zahraničia +421220817003) za cenu miestneho hovoru v pracovných dňoch v čase od 8:00 do 18:00. Po tomto čase môžete zanechať odkaz s vašou otázkou a VŠZP vás bude kontaktovať.

<http://www.vszp.sk>

hľadaj: Zdravotná starostlivosť v EU, EHP a Švajčiarska

Európsky preukaz zdravotného poistenia

Žiadosť o vydanie EPZP

informácie VŠZP: 0850 003 003

infolinka@vszp.sk

<http://www.allianzsp.sk>

allianzsp@allianzsp.sk

informácie Allianz - Slovenská poisťovňa: 0800 122 222

spracovane podľa <http://www.vszp.sk>

Leto – čas prázdnin a dovoleniek

Blíži sa leto, prázdniny a s nimi spojené dovolenky. Ľudia dnes radi spoznávajú, objavujú a je „in“ navštíviť všetky kúty sveta. Aj ľudia s krvácavým ochorením túžia uniknúť všednosti dňa, chcú cestovať a zažiť niečo zaujímavé. Ak tomu predchádza dobrá príprava, je to rovnako možné ako u ľudí bez hemofilie.

Na čo však netreba zabúdať:

1. Je potrebné vybrať si dobrý cieľ cesty – nie všetky destinácie sú totiž rovnako vhodné. Problémom určite nie je Európa, Severná Amerika a Austrália. Ale v Južnej Amerike, Ázii a Afrike je potrebné si preveriť, či sa v danej oblasti nachádza hemofilické centrum (adresy nájdete na www.wfh.org -> Resources -> Treatment Centre Directory -> Passport). Pri výbere dovolenky nezabudnite zohľadniť aj klimatické podmienky - určite nie je vhodné lyžovanie v Antarktíde alebo 4-týždňová jazda na ťavách na Sahare v júli!
2. Program a aktivity na dovolenke by mali byť „rozumne“ prispôsobené a zodpovedajúce vášmu zdravotnému stavu. Pri skupinových zájazdoch si podrobne preverte program, možno v ňom nájdete namáhavé túry príp. celodenné prehliadky kultúrnych pamiatok. Ak však cestujete sám, mali by ste dávať pozor, aby ste celkom nezmizli z „radaru“ a bolo vás možné kedykoľvek zastihnúť na mobilnom telefóne.
3. Pre niektoré destinácie sú vyžadované rozličné očkovania. Naplánujte si tieto včas a nezabudnite venovať svoju pozornosť vedľajším účinkom (napr. niektoré lieky proti malárii zapríčiňujú úbytok krvných doštičiek a preto sú pre hemofilikov nevhodné).
4. Odporúča sa mať pri sebe lekárničku v prípade nutnej potreby.
5. Nezávisle od cieľa cesty a možností liečby v danej krajine by ste vždy mali mať pri sebe dostatok faktorov pre vlastnú potrebu. Často sú názvy liekov v zahraničí rozdielne, sčasti sú aj drahé (USA) a môže preto dôjsť k problémom s poisťovňou. Odporúča sa k vášmu zvyčajnému množstvu liekov na týždeň vziať si ešte jednu tretinu rezervy.
6. Faktory uložte vždy do príručnej batožiny! V nákladnom priestore lietadla sú teplotné podmienky nevhodné a je značné riziko, že kufor dostanete neskoro alebo vôbec, čo by vám mohlo vašu vysnívanú dovolenku veľmi znepríjemniť. Preprava liekov v lietadle ale môže byť problematická. Potrebujete na to osobitné potvrdenie od lekára,

pretože si na palubu beriete striekačku. Bežné lieky a kvapky môžete prenášať v primeranom množstve v priesvitnom uzatvárateľnom igelitovom vrecúšku aj bez potvrdení. Ale pri väčšom množstve potrebujete od lekára potvrdenie s povoleným množstvom prípravkov.

Tak vám teda na záver prajeme krásne leto a dovolenky, na ktoré budete ešte dlho spomínať!

Európsky preukaz zdravotného poistenia verzus komerčné poistenie

Európsky preukaz zdravotného poistenia:

- jeho územná platnosť je ohraničená v členských štátoch EU, EHP a Švajčiarsku,
- pokrýva potrebnú a nie iba neodkladnú zdravotnú starostlivosť,
- kryje náklady v neobmedzenom finančnom rozsahu,
- vzťahuje sa na všetky vekové skupiny,
- pokrýva aj chronické ochorenia,
- platí len vo verejnom systéme (v zmluvných zdrav. zariadeniach, nevzťahuje sa na ošetrovanie u súkromných lekárov),
- poistenec si musí uhradiť spoluúčasť v rovnakej výške, ako platia poistenci danej krajiny,
- nekryje repatriáciu a asistenčné služby,
- vystavenie je bezplatné.

Komerčné cestovné poistenie:

- jeho územná platnosť je podľa voľby poistenca,
- kryje náklady na zdravotnú starostlivosť u zmluvných aj súkromných lekárov,
- kryje úhradu spoluúčasti,
- kryje repatriáciu a asistenčné služby,
- kryje len neodkladnú zdravotnú starostlivosť (čiže akútnu a nie potrebnú),
- nevzťahuje sa na chronické a vopred známe ochorenia,
- obmedzuje niektoré zo skupín poistných osôb, ľudí s vekom nad 65 rokov, atď.,
- má limitované finančné krytie,
- uzavretie je za úhradu.

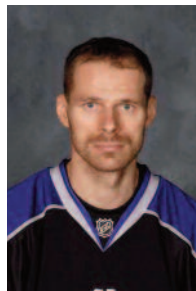
Spracovala: Mgr. Emília Šolcová

Spracované podľa:

http://www.shg.ch/_shop_products/shg_mb_ferien_d.pdf

Verejná finančná zbierka k svetovému dňu Hemofílie

Slovenské hemofilické združenie v spolupráci s Fondom Tesco n.f. a obchodnou spoločnosťou TESCO STORES SR a.s. Bratislava v dňoch **22. – 24. apríla 2010** zorganizovalo už po šiesty 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 23. apríla 2010 verejná finančná zbierka aj v niektorých mestách na Slovensku. Prebehla tam, kde sa nám aktívni členovia SHZ sami prihlásili a zrealizovali ju. Pevne veríme, že na budúci rok (v roku 2011) sa pripoja aj ďalší členovia SHZ a zrealizujú takúto zbierku vo svojich rodiskách!

V prevádzkach spoločnosti TESCO sa nám podarilo vyzbierať, aj keď nižšiu ako v minulom roku, veľmi krásnu sumu **7.070,06 €** a v mestách **620,01 €**. Takže spolu sme vyzbierali **7.690,07 €**.

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. Okrem toho aktivisti rozdávali pohľadnice, ktoré mohli darcovia následne aj použiť. Na záver musím ešte raz pripomenúť, že išlo už o šiestu 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	Spolu (€)
OD Žilina	159,75
OD Prešov	167,51
OD Košice	324,29
HM Bratislava - Petržalka	334,89
HM Bratislava - Zlaté piesky	280,91
HM Piešťany	100,00
HM Nitra	130,02
HM Trenčín	290,00
HM Šaľa	125,81
HM Lučenec	151,81
HM Kolárovo	244,19
HM Žilina	310,06
HM Martin	459,00
HM Prievidza	312,60
HM Dubnica n/Váhom	297,56
HM Banská Bystrica	757,47
MHM Žiar nad Hronom	212,66
HM Poprad	211,89
HM Prešov	147,88
HM Prešov - VUKOV	374,99
HM Košice	601,15
SM Moldava n/Bodvou	187,23
HM Michalovce	533,39
MHM Kežmarok	355,00
Spolu:	7 070,06
Mestá a obce	Spolu (€)
Spišská Nová Ves	172,57
Námestovo - jarmok	286,94
Námestovo - škola	47,14
Trenčín	60,00
Nové Zámky	53,36
Spolu:	620,01
Celkovo spolu:	7 690,07

Darcovská SMS

Od 21. apríla 2010 do 21. júla 2010 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 invalidity a imobility 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 1 €.

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 1 €.

Koľko DMS správ môžem poslať?

Môžete poslať neobmedzené množstvo darcovských SMS správ.

Ako sa dozviem, koľko finančných prostriedkov získala organizácia Slovenské hemofilické združenie?

Informácie o množstve zaslaných DMS na tento projekt budú priebežne aktualizované na web stránke <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 <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 zasielanie menších čiastok. Je dostupný pre všetkých darcov, ktorí majú mobilný telefón a zároveň je prehľadný. Prispieť môžete aj priamo na číslo účtu: 179 499 4151/0200.

Cena DMS správy: Koľko zaplatí darca?

Mechanizmus DMS bol navrhnutý tak, aby všetci darcovia zaplatili rovnakú čiastku. DMS správa je spoplatnená sumou 1 €. SMS správa, ktorú zákazník posiela 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 (1 €) mu účtovaná nebude.

Hodnota DMS správy: Koľko dostane obdarované Slovenské hemofilické združenie?

Mobilní operátori odvádzajú 100% z každej DMS správy. Obdarovaný dostane 96% hodnoty z každej DMS správy.

nácvik sebavedomia

vzdďaluje sa vám cieľ?
nekráčajte k nemu tak rýchlo!
neprestal sa vzdďalovať?
Stojte!
stále sa vzdďaluje?
stojte pomalšie!
ešte vždy sa vzdďaluje?
potom nemôže byť vašim cieľom!

Marián Hatala

inšpirácia

s nastavenou hrudou
s pocitom že to bude
naozaj dobrá báseň
neopísateľná sublimácia plodivej sily
stav ako keď niečo preukneš
a ešte dlho nevieš čo
píšeš plný približných úderov

Marián Hatala

Správa nezávislého audítora

PRE SPRÁVNU RADU ORGANIZÁCIE SLOVENSKE HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE, OBČIANSKE ZDRUŽENIE, BRATISLAVA

Uskutočnili sme audit priloženej účtovnej závierky organizácie Slovenské hemofilické združenie, občianske združenie, Bratislava, ktorá obsahuje súvahu k 31. Decembru 2009, výkaz ziskov a strát a poznámky za rok končiaci k tomuto dátumu, ako aj prehľad významných účtovných zásad a účtovných metód a ďalších vysvetľujúcich poznámok.

Zodpovednosť vedenia organizácie za účtovnú závierku

Vedenie organizácie je zodpovedné za zostavenie a objektívnu prezentáciu tejto účtovnej závierky v súlade so Zákonom o účtovníctve č. 431/2002 Z.z. v znení jeho dodatkov. Táto zodpovednosť zahŕňa návrh, implementáciu a zachovávanie interných kontrol relevantných pre prípravu a objektívnu prezentáciu účtovnej závierky, ktorá neobsahuje významné nesprávnosti v dôsledku podvodu alebo chyby, ďalej výber a uplatňovanie vhodných účtovných zásad a účtovných metód, ako aj uskutočnenie účtovných odhadov primeraných za daných okolností.

Zodpovednosť audítora

Našou zodpovednosťou je vyjadriť názor na túto účtovnú závierku na základe nášho auditu. Audit sme uskutočnili v súlade s Medzinárodnými audítorskými štandardmi. Podľa týchto štandardov máme dodržiavať etické požiadavky, naplánovať a vykonať audit tak, aby sme získali primerané uistenie, že účtovná závierka neobsahuje významné nesprávnosti.

Súčasťou auditu je uskutočnenie postupov na získanie audítorských dôkazov o sumách a údajoch vykázaných v účtovnej závierke. Zvolené postupy závisia od rozhodnutia audítora, vrátane posúdenia rizika významných nesprávností v účtovnej závierke, či už v dôsledku podvodu alebo chyby. Pri posudzovaní tohto rizika audítora berie do úvahy interné kontroly relevantné pre zostavenie a objektívnu prezentáciu účtovnej závierky v účtovnej jednotke, aby mohol navrhnúť audítorské postupy vhodné za daných okolností, nie však za účelom vyjadrenia názoru na účinnosť interných kontrol účtovnej jednotky. Audit ďalej obsahuje zhodnotenie vhodnosti použitých účtovných zásad a účtovných metód

a primeranosti účtovných odhadov uskutočnených manažmentom, ako aj zhodnotenie prezentácie účtovnej závierky ako celku.

Sme presvedčení, že audítorské dôkazy, ktoré sme získali, poskytujú dostatočné a vhodné východisko pre náš názor.

Názor

Podľa nášho názoru účtovná závierka poskytuje pravdivý a objektívny pohľad na finančnú situáciu organizácie Slovenské hemofilické združenie, občianske združenie, Bratislava k 31. Decembru 2009, na výsledky jej hospodárenia a peňažné toky za rok končiaci k danému dátumu v súlade so zákonom o účtovníctve.

19. apríla 2010

MaxAudit, s.r.o.

1. Mája 18

OR OS Žilina, Sro/17945/L

Licencia SKAU č. 298

010 01 Žilina

Ing. Erik Kelbel

Zodpovedný audítor

Licencia SKAU č. 924

Poznámka redakcie:

V texte správy audítora sa vyskytuje slovo závierka, gramaticky správny tvar tohto slova je uzávierka. Podobne názvy mesiacov v roku sa správne píšú s malým začiatočným písmenom.

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 2007 ním prijatého v roku 2008:

	Účel použitia podielu zaplatenej dane	Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účel [€]	Spôsob použitia podielu zaplatenej dane	Iné údaje
1.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	125,9	úhrada z nákladov v celkovej výške 2 449,48 €	Projekt vydávanie vlastných periodík SHZ
2.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	11 450,51	úhrada z nákladov v celkovej výške 11 450,51 €	Činnosť Národného hemofilického centra
3.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	2 878,66	úhrada nákladov v celkovej výške 2 878,66 €	Projekt Ples SHZ
4.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	5 434,81	úhrada nákladov v celkovej výške 13 733,32 €	Projekt Poradenstvo v sociálnej oblasti
5.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	780,61	úhrada z nákladov v celkovej výške 780,61 €	Náklady na Rehabilitačné centrum SHZ
6.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	8 764,99	úhrada z nákladov v celkovej výške 17 113,09 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor detí
7.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	2 621,76	úhrada nákladov v celkovej výške 9 260,54 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor dospelí
8.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	10 807,54	úhrada z nákladov v celkovej výške 10 807,54 €	Projekt Jesenný rekondičný pobyt dospelí
9.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	2 065,19	úhrada z nákladov v celkovej výške 2 065,19 €	Projekt Verejná zbierka
10.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	19 154,21	úhrada nákladov v celkovej výške 20 380,12 €	Náklady na bežnú činnosť organizácie SHZ
	Spolu:	64 084,18		

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 2008 ním prijatého v roku 2009:

	Účel použitia podielu zaplatenej dane	Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účel [€]	Spôsob použitia podielu zaplatenej dane	Iné údaje
1.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	3 000,00	úhrada z nákladov v celkovej výške 3 014,22 €	Projekt vydávanie vlastných periodík SHZ
2.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	10 000,00	úhrada z nákladov v celkovej výške 13 793,58 €	Činnosť Národného hemofilického centra
3.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	1 495,00	úhrada z nákladov v celkovej výške 3 552,28 €	Projekt Tábor maloletí a rodičia
4.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	8 000,00	úhrada z nákladov v celkovej výške 18 048,37 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor detí
5.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	8 000,00	úhrada nákladov v celkovej výške 10 125,12 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor dospelí
6.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	4 500,00	úhrada z nákladov v celkovej výške 7 772,73 €	Projekt Jesenný rekondičný pobyt dospelí
7.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	3 000,00	úhrada z nákladov v celkovej výške 3 026,75 €	Projekt Verejná zbierka
8.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	10 831,24	úhrada nákladov v celkovej výške 17 369,32 €	Náklady na bežnú činnosť organizácie SHZ
	SPOLU:	48 826,24		

Rehabilitačné centrum SHZ

Tak ako sme Vás už niekoľko krát informovali, Slovenské hemofilické združenie sa pred niekoľkými rokmi 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 by malo slúžiť všetkým členom našej organizácie na udržanie si zdravia, zlepšenia hybnosti pohybového aparátu a zvýšenia fyzickej kondície.

Neustále sme intenzívne monitorovali všetky vyhlásené výzvy v rámci štrukturálnych fondov z EU. Až dňa 7. januára 2010 bola vyhlásená riadiacim orgánom Ministerstva výstavby a regionálneho rozvoja SR (MVRR SR) pre Regionálny operačný program (ROP) výzva na predkladanie žiadostí o nenávratný finančný príspevok (NFP) pre opatrenie 2.1 Infraštruktúra sociálnych služieb, sociálno - právnej ochrany a kurately – budovanie nových zariadení sociálnych služieb s kódom ROP-2.1c-2010/02. Touto výzvou sa chceme uchádzať o finančné prostriedky na výstavbu Rehabilitačného centra SHZ. Po vyhlásení výzvy začal predseda SHZ intenzívnejšie komunikovať so spoločnosťou Finstraco, s.r.o., s ktorou sme pripravovali žiadosť o NFP z tejto výzvy. Taktiež o tomto boli informovaní členovia komisie SHZ na výstavbu Rehabilitačného centra SHZ (Ing. Minčev, Ing. Sedmina, J.Metelka).

Dňa 15. januára 2010 sme si rezervovali termín na predkladanie žiadosti o NFP z ROP, a to na 9. apríla 2010. Avšak medzitým v marci 2010 boli riadiacim orgánom MVRR SR posunuté všetky termíny o 15 dní.

Na základe získavania potrebných bližších informácií sa predseda SHZ dňa 8. februára 2010 zúčastnil seminára pre potenciálnych žiadateľov o nenávratný finančný príspevok, ktoré sa týkajú aj vyhlásenej výzvy MVRR SR ROP-2.1.c-2010/02. Seminár sa konal v Gerlachove a na uvedenom seminári získal veľa informácií o diskvalifikačných parametroch a podmienkach, ktoré bolo nutné vybaviť ešte pred podaním našej žiadosti na MVRR SR.

Na základe získaných informácií bolo iniciované stretnutie architekta uvedeného objektu, predsedu SHZ a Ing. Sedminu ohľadne nutných stavebných zmien v projekte a v projektovej dokumentácii. Taktiež začala úzko spolupracovať s architektom spoločnosť Finstraco, s.r.o.



Ďalej sa predseda SHZ zúčastnil spolu so zástupkyňou spoločnosti Finstraco, s.r.o. rokovania na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR, kde sa oboznámil s podrobnosťami ohľadne výzvy (hlavne čo sa týka zákona o sociálnych službách), ktorou sa uchádzame o finančné prostriedky z eurofondov na výstavbu Rehabilitačného centra SHZ v Turčianskych Tepliciach. Zistené informácie zásadne zasahovali do realizácie predpokladaného zámeru SHZ, preto uvedené skutočnosti boli prezentované na Rozšírenom výbore SHZ začiatkom marca 2010, ktorý následne rozhodol o ďalšom postupe v tomto zámere. Týkalo sa to hlavne toho, že nebudeme môcť vytvoriť zariadenie len pre našich členov, ale má to byť zariadenie aj pre širokú verejnosť a musí byť v súlade s novým zákonom o sociálnych službách č. 448/2008 Z.z. Preto bol predložený na Rozšírenom výbore návrh na zmenu zámeru, s tým, že vytvoríme Rehabilitačné stredisko v zmysle uvedeného zákona. Všetci členovia Rozšíreného výboru zmenu tohto zámeru jednoducho schválili.

Ďalej začiatkom mesiaca marca 2010 sa predseda SHZ zúčastnil rokovania na Žilinskom samosprávnom kraji, kde spolu s riaditeľkou odboru Sociálnych vecí prebrali ideu SHZ o zriadení Rehabilitačného strediska – Rehabilitačného centra SHZ a možnosť financovania takéhoto objektu z rozpočtu samosprávneho kraja.

Dňa 10.04.2010 sa uskutočnilo zasadnutie mimoriadneho Valného zhromaždenia SHZ, ktorého hlavným bodom bola zmena Stanov SHZ s doplnením predmetu činnosti o znenia v súlade zákona č. 448/2008 Z.z. zákona o sociálnych službách. Po schválení zmeny stanov predseda SHZ okamžite zaslal žiadosť o zaregistrovanie zmeny stanov na Ministerstvo vnútra SR.

Taktiež sme požiadali Žilinský samosprávny kraj o stanovisko k projektu nášho Rehabilitačného centra SHZ, na ktoré sme dostali súhlasné stanovisko s potvrdením, že náš zámer je v súlade s koncepciou rozvoja sociálnych služieb uvedeného samosprávneho kraja. Zároveň sme požiadali aj Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR o stanovisko k nášmu predkladanému projektu. Od MPSVaR SR sme taktiež obdržali súhlasné stanovisko aj s konštatovaním, že náš zámer je v súlade so zákonom o sociálnych službách. Obe stanoviská boli povinnými prílohami predkladaného projektu.

Po ukončení nutných úprav projektovej dokumentácie architektom nastala úloha spracovať celý rozpočet projektu za pomoci rozpočtárky na pleciach Ing. Sedminu. Taktiež Ing. Sedmina pomohol predsedovi SHZ pri stavebnom konaní na Stavebnom úrade v Turčianskych Tepliciach, kde sme požiadali o vydanie nového právoplatného stavebného rozhodnutia. A nakoniec firma Finstraco, s.r.o. skompletizovala celú žiadosť o NFP s projektovou dokumentáciou a povinnými prílohami. Dňa 26. mája 2010 sme odovzdali projekt Rehabilitačné centra SHZ na Ministerstvo výstavby a regionálneho rozvoja SR. Teraz budeme netrpezlivo očakávať na výsledok, či naša žiadosť bude úspešná a podporená NFP. Konkurencia je veľmi silná, pretože sa predpokladá okolo 200 žiadostí a môže byť podporených len 30 žiadostí.

Pevne veríme, že budeme úspešní a budeme môcť posunúť našu organizáciu ďalej dopredu a skvalitniť našu činnosť.

Chcel by som touto formou poďakovať za spoluprácu Ing. Martinovi Sedminovi, pánovi Jánovi Metelkovi, architektovi Ing. arch. Turčanovi, Ing. Šikulovej, PhD. zo spoločnosti Finstraco, s.r.o. a samozrejme aj ďalším členom ale aj nečlenom SHZ, ktorý mi pri tomto projekte aktívne pomohli.

Ešte raz srdečná vďaka.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

PRIHLÁŠKA

ZA ČLENA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Priezvisko, meno, titul:

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

.....

Dátum narodenia:

Typ hemoflie + stupeň:

Krvná skupina:

Číslo telefónu domov (resp. mobil):

Číslo telefónu do zamestnania:

E-mail:

Skype: ICQ:

Povolanie:

Zamestnávateľ:

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

.....

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

.....

Možnosť prispenia k činnosti združenia:

.....

Iné záznamy:

.....

Súhlasím so spracovávaním mojich osobných údajov pre potreby

Slovenského hemofilického združenia.

Osobné údaje chránené v zmysle zákona NR SR č. 428/2002 Z.z.

Dňa: Podpis:

XIX. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

v Turčianskych Tepliciach od 01.08.2010, ukončený valným zhromaždením
14.08.2010

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na:

XIX. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Adresa bydliska:

..... PSČ:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Ochorenie a stupeň postihnutia:

Používaný koncentrát:

Profylaxiu si podávam:

deň: IU:

deň: IU:

deň: IU:

Iné ochorenie:

Iné často používané lieky:

Údaje o rodičoch

Meno a priezvisko rodiča:

Číslo telefónu domov:

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

.....

e-mail:

ICQ: Nick:

Skype: Nick:

Poznámka:

.....

Poplatok za pobyt v Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť na účet

SHZ vo VÚB číslo 34134592/0200 do 1.7.2010.

Do správy pre adresáta uveďte: Deti 2010

Dátum: Podpis:

REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

v Turčianskych Tepliciach od 01.08.2010, ukončený valným zhromaždením
14.08.2010

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na:

REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Dátum nástupu:

Dátum ukončenia pobytu:

Adresa bydliska:

.....

PSČ:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Ochorenie a stupeň postihnutia:

Používaný koncentrát:

Profylaxiu si podávam:

deň: IU:

deň: IU:

deň: IU:

Iné ochorenie:

Iné často používané lieky:

Číslo telefónu domov:

Číslo telefónu (mobil, zamestnanie a pod.):

.....

e-mail:

ICQ: Nick:

Skype: Nick:

Poznámka:

.....

Poplatok za pobyt na Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť na účet

SHZ vo VÚB číslo: 34134592/0200 do 01.07.2010.

Do správy pre adresáta uveďte: Dospeli 2010

Dátum: Podpis:

Na strane 2 vyplňte údaje o prihlásených rodinných príslušníkoch

Nástup dňa:

Odchod dňa:

Meno a priezvisko:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Poznámka:

.....

.....

.....

Nástup dňa:

Odchod dňa:

Meno a priezvisko:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Poznámka:

.....

.....

.....

Nástup dňa:

Odchod dňa:

Meno a priezvisko:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Poznámka:

.....

.....

.....

X. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

v Turčianskych Tepliciach od 07.08.2010, ukončený valným zhromaždením
14.08.2010

PRIHLÁŠKA

Meno a priezvisko účastníka:

Meno a priezvisko rodiča:

Prihlasujem sa na:

X. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

Adresa bydliska:

..... PSČ:

Dátum narodenia dieťaťa:

Dátum narodenia rodiča:

Číslo občianskeho preukazu:

Ochorenie a stupeň postihnutia:

Používaný koncentrát:

Profylaxiu si podávam:

deň: IU:

deň: IU:

deň: IU:

Iné ochorenie:

Iné často používané lieky:

Číslo telefónu domov:

Číslo telefónu (mobil, zamestnanie a pod.):

e-mail:

ICQ: Nick:

Skype: Nick:

Poplatok za pobyt v Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť na účet

SHZ vo VÚB číslo: 34134592/0200 do 01.07.2010.

Do správy pre adresáta uvedte: Deti s rodičom 2010

Dátum: Podpis:

Na strane 2 vyplňte údaje prihlásených rodinných príslušníkov

Nástup dňa:

Odchod dňa:

Meno a priezvisko:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Poznámka:

.....

.....

.....

.....

Nástup dňa:

Odchod dňa:

Meno a priezvisko:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Poznámka:

.....

.....

.....

.....

Poznámky:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Príspevky do Hemofilického spravodajcu

Prosíme prispievateľov, aby dbali na nasledujúce pokyny pri zasielaní príspevkov do Hemofilického spravodajcu:

- Text príspevku zasielajte najlepšie v niektorom z nasledujúcich formátov: obyčajný text (.TXT), rich text format (.RTF), dokument MS Word 97-2003 (.DOC), dokument MS Word 2007+ (.DOCX), OpenDocument (.ODT). Prosíme, neposielajte svoje príspevky ako text v tele e-mailovej správy.
- Pre oddeľovanie odstavcov používajte klávesu ENTER. Prosíme, nepoužívajte klávesu ENTER pre oddeľovanie riadkov.
- Na zvýraznenie istej časti textu používajte, pokiaľ je to možné, len tučný rez písma. Používajte len podstatné formátovanie (zvýraznenie častí textu), dôležitý je obsah príspevku. Na zvýraznenie nepoužívajte zmenu fontu, rôzne farby textu alebo rôznofarebné pozadia (ani v prípade nadpisov), toto pridáva zbytočnú prácu pre Vás aj pre redakciu HS. Zvýraznenie používajte v rozumnom množstve, ak sú napr. zvýraznené 3/4 príspevku, tak zvýraznenie stráca zmysel.
- Vety by nemali byť príliš dlhé, napr. vety dĺžky celého odstavca robia text ťažko zrozumiteľným. Súvetia radšej rozdeľujte na jednotlivé vety.
- Každá veta by mala obsahovať sloveso.
- Doplnujúce obrázky zasielajte v samostatných súboroch. Odporúčame použitie formátu JPEG (.JPG, .JPEG) pre fotografie a formátu portable network graphics (.PNG) pre čiarovú grafiku (grafy, schémy, logá, diagramy). Pre čiarovú grafiku je taktiež vhodný niektorý z vektorových formátov, formát JPEG ale vhodný nie je. Fotografie by mali byť ostré a pokiaľ je to možné, mali by mať nízku úroveň kompresie. Fotografie vytvorené väčšinou mobilných telefónov spravidla nemajú dostatočné parametre. Obrázky taktiež nezasielajte vložené v dokumentoch MS Word, dochádza tak k značnej strate kvality.
- Príspevky zasielajte na e-mailovú adresu redakcie, nie na osobné e-mailové adresy jednotlivých členov redakčnej rady.

**Príspevky do nasledujúceho čísla Hemofilického spravodajcu,
HS 02/2010 posielajte na e-mailovú adresu redakcia@shz.sk
do 28.11.2010 vrátane.**

Preklad listu:

Pán Jaroslav Janovec
Slovenské hemofilické združenie

Ako prezidentovi Európskeho hemofilického konzorcia je pre mňa veľkou ctou pozdraviť pána Jaroslava Janovca a Slovenské hemofilické združenie pri príležitosti tejto špeciálnej oslavy jeho 20. výročia a dňa hemofílie.

Vďaka aktivitám a iniciatívam Slovenského hemofilického združenia dnes pacienti na Slovensku žijú dlhšie, kvalitnejšie a sú schopní sa tešiť zo života.

Samozrejme vždy je toho viac, čo je možné urobiť pre zmiernenie záťaže choroby na pacienta, rodinu a spoločnosť. Avšak úloha národných združení v zlepšovaní diagnostiky a prístupu k liečbe, zabezpečovaní adekvátnych zásob bezpečných koncentrátov faktora a poskytovaní optimálnej starostlivosti o ochorenie bola, je a zostane hlavná.

Z týchto všetkých dôvodov som vďačný za úspechy Slovenského hemofilického združenia dosiahnuté počas posledných dvoch dekád a osobitne by som chcel poďakovať za výnimočnú a ťažkú prácu jej oddanému predsedovi, pánovi Jaroslavovi Janovcovi.

Som si istý, že oslava tohto dňa bude veľkým úspechom a všetkým želám príjemnú a plodnú diskusiu.

Ad Veldhuizen
Prezident EHC



European Haemophilia Consortium

24 April 2010

Mr. Jaroslav Janovec
Slovak Haemophilia Society

As President of the European Haemophilia Consortium it is a great honour for me to salute Mr. Jaroslav Janovec and the Slovak Haemophilia Society on this special celebration of its 20th Anniversary and Haemophilia Day.

Thanks to the activities and initiatives of the Slovak Haemophilia Society, today patients in Slovakia are leaving longer, better, and are able to enjoy life.

There is of course always more that can be done to improve the burden of the disease on the patient, families and the society. But the role of the national societies in improving the diagnostic and access to treatment facilities, in ensuring an adequate supply of safe factor concentrates, and providing an optimal care of the disease, has been, is and will remain essential.

For all these reasons, I am grateful for the achievements by the Slovak Haemophilia Society undertaken over the last two decades, and in particular I would like to thank the exceptional and hard work of its devoted president, Mr. Jaroslav Janovec.

I am confident this day celebration will be a great success, and wishes to all an enjoyable and fruitful debate.

Ad Veldhuizen
President of the EHC

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 Fondu Tesco n.f. a obchodnej spoločnosti TESCO STORES SR, a.s. Bratislava.

EŠTE RAZ VŠETKÝM VĎAKA!

Slovenské hemofilické združenie

Generálni partneri:



Mediálni partneri:



Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Dátum vydania: 07.06.2010

<http://www.shz.sk> • e-mail: shz@shz.sk

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

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

Uzávierka ďalšieho čísla: 28.11.2010