

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Ročník XXII.

1/2012



SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Časopis pre členov Slovenského hemofilického združenia.



**STANKO ČUZY**

Pri príležitosti Tvojej kňazskej vysviacky  
Ti prajeme zo všetkého to najlepšie  
a z pekného to najkrajšie.

Nech Tvoja služba Bohu i ľuďom  
robí tento svet lepším.

**Vinič a klas, hostia a kalich**



S úprimnou radosťou na perách i v srdci  
Vám oznamujem,  
že dňa 16. júna 2012 o 9.30 hod.  
v Katedrále svätého Martina v Bratislave  
prijmem vkladanie rúk a konsekracnou modlitbou  
**SVIATOSŤ KRISTOVHO KŇAZSTVA.**

Za tento nezaslúžený dar sa poďakujem Bohu,  
rodičom, rodine i všetkým, ktorí ma na ceste  
k tejto milosti sprevádzali, slávením  
**PRIMIČNEJ SVÄTEJ OMŠE**

dňa 30. júna 2012 o 11.00 hod.  
vo farskom kostole sv. Filipa a Jakuba  
v Bratislave Rači.

**nie ohňa jas,  
Láska hriechy spáli!**

Stanislav Čúzy, Pri Zajbách 28, 831 06 Bratislava

Veľmi ďakujem všetkým svojim priateľom spoluhemofilikom, lekárom,  
rehabilitačným pracovníkom, zamestnancom kúpeľov a v neposlednom rade  
aj tým, ktorí vyrábajú a distribuujú lieky za to, že som aj s ich  
pomocou mohol dosiahnuť sviatosť Kristovho kňazstva.

Za všetkých menovaných s radosťou a láskou budem sláviť  
primičnú svätú omšu v Turčianskych Tepliciach  
počas konania letného Rehabilitačného pobytu.

## Slovo na úvod

Milí priatelia,

dostáva sa Vám do rúk ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu, prvé číslo v tomto roku.

Aj v roku 2012 chceme nadviazať na činnosť z predchádzajúcich rokov a naďalej ju rozvíjať a skvalitňovať. Na ďalších stránkach nášho časopisu sa dozviete o aktivitách, ktoré sa nielen zrealizovali, ale aj tých, ktoré pripravujú.

Rok 2012 je rokom, v ktorom sa končí ďalšie štvorročné funkčné obdobie funkcionárom a orgánom našej organizácie. V týchto dňoch už prebehli alebo ešte prebehnú zasadnutia jednotlivých regionálnych skupín, na ktorých si zvolíte svojich zástupcov do jednotlivých orgánov na ďalšie obdobie 2012 – 2016. Následne v lete na Valnom zhromaždení sa zvolí nový Republikový výbor SHZ, ktorý bude ďalej viesť našu organizáciu.

**Pri tejto príležitosti mi dovoľte poďakovať sa všetkým, ktorí sa v uplynulom volebnom období aktívne zapojili do činnosti združenia a svojimi aktivitami ďalej rozvinuli a skvalitnili prácu SHZ.**

Pred štyrmi rokmi sme si dali určité predsavzatia. Nie všetky sa však podarilo splniť, ale aj napriek tomu si myslíme, že SHZ napredovala dopredu.

**Za Vašu pomoc a podporu patrí Vám všetkým veľká vďaka.**

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 Letných **rehabilitačno-rekondičných** pobytov pre deti dospelých v Turčianskych Tepliciach.

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

**Dátum konania:** sobota, 28.07.2012

### **Predbežný program:**

- Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ,
- Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2011,
- Voľby do orgánov 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 28.07.2012 čas, aby ste sa mohli zúčastniť na Valnom zhromaždení SHZ, alebo poverte 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.



## Obsah

3. Slovo na úvod
4. Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ
5. Obsah
6. SHZ
7. Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
8. Dochádzka členov Republikového a rozšíreného výboru SHZ na stretnutia
9. Grantový program RWE Gas a Asociácie komunitných nadácií Slovenska
11. 4. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou
14. Zverejnenie špecifikácie použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb
15. Správa nezávislého audítora
16. Ďakujeme
17. Poďakovanie
18. Nová WEB - stránka SHZ
18. Žiadosť o výmenu parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím
19. Verejná finančná zbierka pri príležitosti 17. apríla dňa hemofilie
21. ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2012
22. Letný pobyt dospelých hemofilikov
23. XXI. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
24. Upozornenie pre účastníkov táborov členov SHZ
25. XII. Rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov s rodičom v TR
26. Športové hviezdy Slovenska deťom 5
27. Svetový deň darcov krvi štvrtok 14. jún 2012
28. Kto môže byť darca krvi
29. Poučenie, ako sa pripraviť na darovanie krvi
30. Liečebné prípravky z krvi
32. Informácie pre darcov
33. Príspevky členov SHZ
33. Banská Bystrica – srdce Slovenska
37. IV. Hemofilické dni pohľadom člena SHZ Milana z Považskej Bystrice
38. Slovo k regionálnym voľbám 2012 SHZ.
39. Pár slov po voľbách 2012
40. Liečba bolesti u pacientov s vrodenými krváčovými poruchami
43. Republikový výbor Slovenského hemofilického združenia
44. Rozšírený výbor Slovenského hemofilického združenia
48. PRIHLÁŠKA ZA ČLENA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA
50. PRIHLÁŠKA REHABILITAČNO – REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELYCH
52. Prihláška XXI. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ
54. Prihláška XII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM



# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Slovenské hemofilické združenie  
Antolská 11, 851 07 Bratislava

IČO: 22665226

Číslo registrácie: VVS/1-900/90-63-5

Bankové spojenie: VÚB Spišská Nová Ves

Číslo účtu: 34134592/0200

[www.shz.sk](http://www.shz.sk)

[shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

Slovenské hemofilické združenie je dobrovoľným občianskym združením, ktoré združuje osoby s vrodenuou krvácaovou chorobou (ďalej VKCH), rodičov detí s VKCH, rodinných príslušníkov osôb s VKCH, ich priaznivcov, priateľov a pracovníkov na úseku starostlivosti o osoby s VKCH bez rozdielu národnosti, politickej príslušnosti a vierovyznania. SHZ pôsobí na celom území Slovenskej republiky.

Občianske združenie pôsobí a svoju činnosť vyvíja na celom území Slovenskej republiky. Je založené na dobu neurčitú. Podľa zákona č. 83/1990 Zb. ako samostatná právnická osoba, nadobúdajúca práva a povinnosti v súlade s právnym poriadkom Slovenskej republiky.

## Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

**Dátum a miesto konania:** 3. marec 2012, Reštaurácia „Kredit“ Banská Bystrica

**Prítomní:** 14 členov RV SHZ

**Ospravedlnení:** Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., Mgr. Emília Šolcová, Ing. Michal Maciak, Ing. Anna Pisarčíková, Mgr. Ján Jánošík, Martin Sedmina, Drahomíra Marošiková, Ing. Marek Gura, Peter Monček, Terézia Zimulová, František Nutár, Milan Tóth, Elvira Szalay, Ing. Gabriela Petrušková, Viliam Krška, Ľubica Karaková

**Zastupovanie:** M. Ďurek zastupuje V. Kršku a Ing. M. Maciaka, P. Bیرهš zastupuje F. Nutára, M. Trebichalský zastupuje P. Mončeka, M. Sedminu a E. Szalay, Ing. J. Janovec zastupuje Ing. M. Guru, T. Zimulovú a D. Marošikovú

Na úvod rokovania Ing. Janovec privítal prítomných členov Rozšíreného výboru a predniesol návrh na zapisovateľa zápisnice p. M. Trebichalského a overovateľa zápisnice p. Ing. V. Minčeva,

-zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli jednomyseľne zvolení prítomnými členmi Rozšíreného výboru SHZ

- na návrh Ing. Minčeva bol program dnešného zasadnutia doplnený o bod č. 7  
Informácia o rehabilitačnom centre SHZ

Hlasovanie: Za: 14                      Proti: 0                      Zdrž: 0

- upravený program zasadnutia bol následne prítomnými členmi jednomyseľne schválený

Program:

1.        Kontrola úloh z uznesenia
2.        Činnosť SHZ od Rozšíreného výboru SHZ
3.        XII. Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom
4.        XXI. Rehabilitačný tábor SHZ
5.        Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofilie
6.        Regionálne voľby 2012
7.        Informácia o rehabilitačnom centre SHZ
8.        Rôzne
9.        Schválenie uznesenia a záver

V tabuľke na nasledujúcej strane nájdete prehľad o účasti na jednotlivých zasadnutiach členov Republikového, Rozšíreného výboru ako aj Revíznej komisie SHZ.

Dochádzajúca šliarov republikovného a rozšíreného výboru SHZ za volebné obdobie 2008 - 2011

Reprezentatívny org.	meno a priezvisko	RV	VZ	RV	RV	VZ	RV	RV	RV	MVZ	VZ	RV	RV	VZ	RV	RV	RV
Repr V	org.	1.3.2008	2.8.2008	15.11.2008	1.3.2009	1.8.2009	14.11.2009	6.3.2010	10.4.2010	14.8.2010	13.11.2010	5.3.2011	10.7.2011	19.11.2011	3.3.2012		
Repr V	Ing. Jaroslav Zajonc	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Repr V	Marin Trebiljak	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Repr V	Peter Bret	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Repr V	Zuzana Orlingrová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Repr V	Marin Bret	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
BA	Drahomira Maršilová	*	*	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BA	Marek Orlingr	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
BA	Peter Monček	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Branislav Konda	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Marin Naserić	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Marin Tenčev	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Andri Zmurovič	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Terezia Zmurovič	*	*	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZS	Evoja Siliy	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
SS	Jaroslav Vetrák	*	*	*	1	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0
SS	Vilam Křáka	*	*	*	*	*	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
SS	Milan Džurek	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
SS	Ivan Kovčič	*	*	*	*	*	0	0	*	0	*	*	*	*	*	*	*
SS	Ivan Mencl	*	*	*	*	*	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SS	Alena Kováčová	*	*	0	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
SS	Soňa Uličná	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
SS	Ľubica Karáková	*	*	0	*	1	0	*	*	0	*	*	*	*	*	*	*
SS	Marin Štefaniaková	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
SS	Ing. Michal Macháľ	*	*	*	*	*	1	1	*	*	*	*	*	*	*	*	*
SS	Mgr. Ján Jiroňák	*	*	*	*	*	0	0	*	0	*	*	*	*	*	*	*
VS	Ing. Anna Piarčiová	*	*	*	*	*	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	Ing. Marek Gura	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
VS	Ing. František Nadr	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
VS	Mgr. Milán Tuš	*	*	*	*	*	0	0	*	0	*	*	*	*	*	*	*
VS	Mgr. Emilia Štefaniaková	*	*	*	*	*	0	0	*	0	*	*	*	*	*	*	*
RK	Ing. Vladimír Minčev	*	*	*	*	*	0	0	*	0	*	*	*	*	*	*	*
RK	Ing. Gabriela Petrušková	*	*	*	*	*	0	0	*	0	*	*	*	*	*	*	*

Legenda:

- + - prítomný
- 0 - ospravedlnený
- Z - zastupovaný
- Repr V - republikový výbor SHZ
- RK - Revizná komisia SHZ
- RV - rozšírený výbor SHZ
- reprezentatívny

- BA - Bratislava
- ZS - Západné slovensko
- SS - Stredné slovensko
- VS - Východné slovensko



## Grantový program RWE Gas a Asociácie komunitných nadácií Slovenska.



RWE Gas Slovensko

Asociácia komunitných nadácií Slovenska (AKNS) v spolupráci s RWE Gas Slovensko 10. novembra 2011 otvorila celoslovenský grantový program *Na pomoc deťom*.

V programe bola na projekty neziskových organizácií prerozdelená celková suma 17 975 €.

RWE Slovensko je najväčším konkurenčným dodávateľom zemného plynu. RWE Gas Slovensko je moderná spoločnosť so silným zázemím, tvorí súčasť koncernu RWE, ktorý patrí medzi päť najväčších energetických skupín v Európe. Spolupráca na grantovom programe *Na pomoc deťom* je jej prvou aktivitou v oblasti spoločenskej zodpovednosti:

Podporených bolo 10 projektov v celkovej hodnote 17 832 €.

Pre západoslovenský región sa hodnotiaca komisia zložená zo zástupcov spoločnosti RWE Gas Slovensko a AKNS rozhodla podporiť 3 projekty:

1. Plamienok n. o. – Projekt nákupu zdravotníckych potrieb a pomôcok pre detskú domácu hospícovú starostlivosť – 2 500 €.
2. Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR – DystroCentrum a jeho vybavenie rehabilitačnými pomôckami – 2 497,99 €
3. Slovenské hemofilické združenie – Rehabilitačný tábor detských hemofilikov (suma bude použitá v rámci položky ubytovanie a stravu pre 60 účastníkov tábora) – 946,01 €

V rámci východného Slovenska bude udelený grant 3 organizáciám:

1. Svetielko pomoci, n. o. – projekt Detský hospic SVETIELKO POMOCI – 2 500 €
2. ZPŽ internátnej pre nevidiacich a slabozrakých – projekt Za svetlom – 1 907 €
3. Francesco – Regionálne autistické centrum – projekt Vytvorme bezpečné ihrisko pre deti s autizmom – 1537 €

V stredoslovenskom regióne sa vďaka grantovému programu podpora 4 žiadosti:

1. Integrácia postihnutého dieťaťa, o. z. – Projekt Delfinoterapia – 1 500 €
2. Nožička, o.z. – Projekt Zakúpenie rehabilitačného prístroja Motomed – 1 500 €
3. Svetielko nádeje, o. z. – Projekt Zakúpenie rehabilitačného prístroja Motomed pre choré deti – 1500 €
4. Centrum dobrovoľníctva, o. z. – Projekt Opri sa o mňa – 1 444 €

14. marca 2012 nás pozvali do nákupného centra Aupark v Bratislave, kde prebiehalo odovzdávanie symbolických šekov víťazom grant. programu Na pomoc deťom

Pre posielam odkaz od zástupkyne spoločnosti: „Chceme, aby súčasťou tohto podujatia bolo aj odovzdávanie symbolických šekov víťazom grantového programu Na pomoc deťom. Radi by sme využili našu prítomnosť v regiónoch a aspoň na chvíľu sa stretli s grantistami. Symbolické šeky by odovzdával náš zástupca spolu s Adym Hajdu.“ Počas odovzdávania šekov sme krátko porozprávali o našom združení, čím sa zaoberá a ako využije peniaze z projektu. Po odovzdaní symbolických šekov sme sa zúčastnili na krátkom posedení s p. Andreou Danihelovou zastupujúcou RWE Gas Slovensko, p. Martinou Jánošíkovou z Komunitnej nadácie Bratislava a ostatnými víťazmi. Rozhovor prebiehal vo veľmi priateľskej atmosfére.

Ďakujeme Komunitnej nadácii a RWE Gas Slovensko, že i napriek neľahkej situácii, aká je dnes na Slovensku, nezabúdajú na ľudí, ktorí sú odkázaní na pomoc iným. Veľmi si vážime, že RWE popri realizovaní sa na našom trhu nastúpila aj na cestu pomoci našim zdravotne odkázaným spoluobčanom - hlavne deťom, a veríme, že spätná väzba zvýrazní meno i postavenie tohto mecenáša v našich očiach i v očiach širokej verejnosti. Ďakujeme!!!

Zuzana Ottingerová



## 4. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou

sa konali 19. až 20. apríla 2012 v Bratislave. Toto vysoko odborné podujatie, určené na prezentáciu nových poznatkov a skúseností s liečbou krvácajúcich ochorení, bolo realizované s podporou NHC KHaT LFUK a SZU, Nemocnice sv. Cyrila a Metoda, Univerzitnej nemocnice Bratislava, Slovenskej hemofilickej pracovnej skupiny SHaTS SLS a Slovenského hemofilického združenia. Konferencia sa uskutočnila pod záštitou MUDr. Petra Lofaja, námestníka riaditeľa UNB Bratislava, Nemocnica sv. Cyrila a Metoda Bratislava, a Doc. MUDr. Tomáša Lipšica, PhD, prezidenta SHaTS SLS.

Program zastrešoval vedecký výbor v zložení Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD, Doc. MUDr. Martin Mistrík, PhD, Doc. MUDr. Eva Bubanská, PhD, MUDr. Ján Lazúr, MUDr. Denisa Jankovičová, MUDr. Alexander Wild, MUDr. Miroslav Šimek, PhD. Prednášky na konferencii sme si mohli vypočuť v slovenskom, českom a anglickom jazyku. Na podujatí prebiehajúcim v kongresovej sále hotela Gate One sa zúčastnilo viacero hematológov z celého Slovenska a prednášali aj zahraniční špičkoví odborníci z oblasti hematológie.

Prednášky sa začali vo štvrtok 19. 4. 2012 o 11 : 00 h - Sympóziom k aktuálnym problémom hemofilie u dospelých, ktorého sa ujalo predsedníctvo v zložení: Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD. a Doc. MUDr. M. Mistrík, PhD.

Program pokračoval prednáškou na tému Hemofília a maligne ochorenia. Ďalší pomerne obsiahly odborný príspevok mal názov Imunotolerančná liečba u dospelých pacientov s inhibítorom FVIII /P. Smejkal, ČR/. Nasledoval zahraničný hosť konferencie, ktorý vystúpil na tému Praktické riadenie liečby u dospelých pacientov s hemofiliou. Na všetky prednášané témy sa viedla diskusia.

Po obedňajšej prestávke sa pokračovalo sériou prednášok, týkajúcich sa celkového priebehu nášho ochorenia, do popredia sa dostala najmä téma profylaktickej liečby. Ňou sa v spojitosti s prevenciou hemofilickej artropatie zaoberala Doc. A. Bátorová. Profylaxiu u detí, ktorá má podstatný význam pre ďalšie smerovanie života hemofilika A formou dosiahnutých a získaných faktov, prezentoval J. Blatný z ČR.

S poznatkami o liečbe pri krvácaniach do kĺbov a možnosť profylaxie pri ochorení na von Willebrandovu chorobu nás zoznámili MUDr. D. Jankovičová, Doc. A. Bátorová, MUDr. A. Morongová, MUDr. B. Šteňo a ďalší tím lekárov z Bratislavy. Každé ochorenie má svoje výzvy pri jeho liečení, či systéme opatrení, ako následky ochorenia eliminovať, pri von Willebrandovej chorobe to výstižne prezentoval J. Blatný z ČR.

Predvečerná časť konferencie bola i ďalej venovaná profylaxii krvácania pri hemofilii a von Willebrandovej chorobe v regiónoch SR. Táto téma bola obsérne a

cielene k danej problematike prezentovaná skupinou lekárov z regiónov Slovenska, prednášky sa venovali i témam ako napr. sekundárna profylaxia u dospelých pacientov, profylaxia u pacientov s hemofiliou A pri pokročilej artropatii či inhibítore atď. Veľmi trebnú a vecnú prednášku podporenú prezentáciou o práci počas dlhodobej realizácie 11 rokov rehabilitačných táborov pre maloleté deti s rodičom, čomu sa prikladá na Slovensku veľký význam pre ďalšie fungovanie rodiny s maloletým pacientom a následné smerovanie jeho liečby a informovaní rodiny konkrétnych skutočnostiach tohto ochorenia, mal Martin Sedmina zo SHZ v súčinnosti s P. Mončekom a J. Janovcom .



Ku koncu tohto prvého, novými poznatkami obsiahnutého dňa, sa prednášky zaoberali zabezpečovaním liečby vrodených krvávacích ochorení. Za odbornú skupinu vystúpila Doc. A. Bátorová, za VŠZP k systému plošného nákupu predniesla a systém vysvetlila Dr. Ľ. Hlinková, ktorá úzko spolupracuje pri nákupe liečby s NHC. Za SHZ o poznatkoch z fungovania pacient - lekár a o zabezpečení liečby hovoril J. Janovec, ktorý pani Dr. Ľ. Hlinkovej, Doc. A. Bátorovej a Všeobecnej zdravotnej poisťovni za doterajšie zabezpečenie plošnej liečby poďakoval.

Odborný štvrtok 4. Hemofilických dní sa ukončil diskusiou regionálnych hematológov, prednášajúcich a ďalších zúčastnených osôb.

Piatok, záverečný deň tejto konferencie, hneď po 8,30 h sa uberal riadením závažných krvácaní pri hemofilii a iných koagulopatiách. Dozvedeli sme sa podrobnosti o náhrade srdcovej chlopne u pacienta s deficitom FVII, ďalej o komplikovaných slizničných ochoreniach, ohrozujúcich život u pacienta s hemofiliou, o urologických krvácaniach, ovulačných krvácaniach u žien s vrodenou koagulopatiou, či o retroperitoneálnom krvácaní u ťažkých hemofilikov.

Ďalšími témami sa zaoberal okruh prednášok k manažmentu akútnej a, čo je podstatné, hlavne chronickej bolesti u pacientov s hemofiliou. Odborne k súčasným možnostiam medikamentóznej liečby chronickej bolesti vystúpila MUDr. E. Salamanová. Po jej prednáške za pacientov svoje bohaté skúsenosti z

obdobia bez plošnej liečby pri zmierňovaní účinkov, tak akútnej a najmä chronickej bolesti, predniesol Ivan Kováčik zo SHZ. Úskaliami analgetickej liečby u pacientov s hemofiliou a hepatopatiou, ktorá je limitovaná predovšetkým vedľajšími pôsobeniami analgetík na hemostázu a GIT, pri riziku krvácania zo základného ochorenia, svojou prezentáciou informovala MUDr. T. Prigancová, Doc. A. Bátorová, MUDr. D. Jankovičová. Tento okruh tém zaujal tak odborníkov - lekárov, ako i pacientov a ich rodinných príslušníkov.

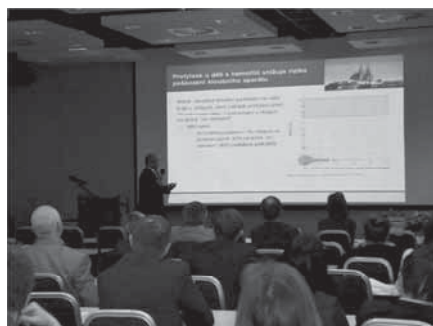
Za 4. hemofilickým dňom dala bodku diskusia s nasledovným oficiálnym ukončením konferencie.

Je nanajvýš pozitívne, že okrem predsedu SHZ J. Janovca na tejto konferencii aktívne zúčastnila aj početná skupina členov SHZ.

Za všetkých pozvaných a zúčastnených, za perfektne zorganizované

4. Hemofilické dni patrí vďaka organizačnému výboru v zložení: Doc. MUDr. Bátorová, PhD., MUDr. Jankovičová, MUDr. T. Prigancová, MUDr. A. Morongová, p. S. Domonkošová a p. E. Balážová.

Ing. Marek Gura



Upozornenie :

***Preukazy občana s ťažkým zdravotným postihnutím vydané do 31.12.2008 zostávajú platné, kým fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím nebude vydaný nový preukaz, najneskôr však do 31. decembra 2013.***

**Osobitné označenia vozidla prepravujúceho ťažko zdravotne postihnutú osobu alebo ťažko pohybovo postihnutú osobu odkázanú na individuálnu prepravu vydané do 31.12.2008 zostávajú platné, kým fyzickej osobe so zdravotným postihnutím nebude vydaný nový parkovací preukaz, najneskôr však do 31. decembra 2012**



## 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 2010 ním prijatého v roku 2011:**

	Účel použitia podielu zaplatenej dane	Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účel	Iné údaje
1	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	4 775,18 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor detí (úhrada z celkovej výšky 19 217,56 €)
2	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	11 073,36 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor dospelých (úhrada z celkovej výšky 11 894,63 €)
3	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	8 137,90 €	Projekt Jesenný rekondičný pobyt dospelých (úhrada z celkovej výšky 11 336,25 €)
	<b>SPOLU</b>	<b>23 986,44 €</b>	

Všetky náklady sú za rok 2011

## Správa nezávislého audítora

pre správnu radu organizácie

Slovenské hemofilické združenie, občianske združenie, Bratislava

Uskutočnili sme audit priloženej účtovnej závierky organizácie Slovenské hemofilické združenie, občianske združenie, Bratislava, ktorá obsahuje súvahu k 31. decembru 2011, výkaz ziskov a strát za rok končiaci k uvedenému dátumu a poznámky, ktoré obsahujú prehľad významných účtovných zásad a účtovných metód, a ďalšie vysvetľujúce informácie.

### *Zodpovednosť štatutárneho orgánu za účtovnú závierku*

Štatutárny orgán je zodpovedný za zostavenie tejto účtovnej závierky, ktorá poskytuje pravdivý a verný obraz v súlade so zákonom o účtovníctve č. 431/2002 Z. z. v znení neskorších predpisov (ďalej len „zákon o účtovníctve“), a za interné kontroly, ktoré štatutárny orgán považuje za potrebné pre zostavenie účtovnej závierky, ktorá neobsahuje významné nesprávnosti, či už v dôsledku podvodu alebo chyby.

### *Zodpovednosť audítora*

Našou zodpovednosťou je vyjadriť stanovisko k tejto účtovnej závierke na základe nášho auditu. Audit sme vykonali 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 úsudku audítora, vrátane posúdenia rizík významnej nesprávnosti v účtovnej závierke, či už v dôsledku podvodu alebo chyby. Pri posudzovaní tohto rizika audítor berie do úvahy interné kontroly relevantné na zostavenie účtovnej závierky účtovnej jednotky, ktorá poskytuje pravdivý a verný obraz, aby mohol navrhnúť audítorské postupy vhodné za daných okolností, nie však na účely vyjadrenia stanoviska k účinnosti interných kontrol účtovnej jednotky. Audit ďalej zahŕňa vyhodnotenie vhodnosti použitých účtovných zásad a účtovných metód, ako aj primeranosti účtovných odhadov, ktoré urobil štatutárny orgán, ako aj vyhodnotenie celkovej prezentácie účtovnej závierky.

Sme presvedčení, že audítorské dôkazy, ktoré sme získali, poskytujú dostatočný a vhodný základ pre naše audítorské stanovisko.

### **Stanovisko**

Podľa nášho stanoviska účtovná závierka poskytuje vo všetkých významných súvislostiach pravdivý a verný obraz finančnej situácie organizácie Slovenské hemofilické združenie, občianske združenie, Bratislava, k 31. decembru 2011 a výsledku jej hospodárenia za rok končiaci k uvedenému dátumu v súlade so zákonom o účtovníctve.

09. mája 2012

MaxAudit, s.r.o., D. Dlabača 775/33, OR OS Žilina, Sro/17945/L

Licencia SKAU č. 298, 010 01 Žilina

Ing. Erik Kelbel v. r., zodpovedný audítor, Licencia SKAU č. 924.“

## **Ďakujeme**

**za pomoc pri organizovaní zbierky v prevádzkach TESCO a mestách pri príležitosti 17.apríla Svetového dňa hemofilie**

Ľubomíra Zahumenská	Trenčín HM
Bíreš Martin	Žiar nad Hronom HM, Zvolen HM, Banská Bystrica HM, Dolný KubínHM
Halčinová Blanka	Kežmarok
PaedDr. Slavka Gurová	Spišská Nová Ves
Ing.Jaroslava Vašková	Prešov Vukov MHM, Prešov HM
Karaková Ľubica	Prievidza HM
Grigliakova Katarína, Sedmina	Martin ml. Martin HM
Metelka Ján	NC Žilina Obvodova , Žilina OD, Žilina HM
Letko Roman	Pezinok, Bratislava HM - Zlaté piesky
Lidak Vladimír	Bratislava HM - Lamač
Ottingerová Zuzka	Bratislava HM - Petržalka (Panónska cesta)
Pavlaková Jana	RužomberHM
Ing. Petrušková Gabriela	Košice OD, Košice HM
Szalay Elvira	Šaľa HM, Kolárovo HM
Trebichalský Marian	Nitra HM, Nitra OD

Zbierka v mestách: Spišská Nová Ves Slavka Gurová  
Bardejov Silvia Korbová



## Podakovanie

### za finančnú pomoc v roku 2012 na činnosť SHZ prispeli

KOMUNITNÁ NADÁCIA, Bratislava  
 GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava  
 BAXTER AG, Bratislava  
 OCTAPHARMA AG, Bratislava  
 Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava

### V roku 2012 na činnosť SHZ prispeli vo forme 2% zo zaplatenej dane:

Jadrová a vyradovacia spoločnosť, a.s., Bratislava  
 GlaxoSmithKline Slovakia s.r.o., Bratislava  
 PosAm, spol. s r.o., Bratislava  
 BOBOR O.K. s.r.o., Spišská Nová Ves  
 A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

### V roku 2012 na činnosť SHZ prispeli vecnými darmi a mediálnou podporou tieto organizácie a jednotlivci:

CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo  
 CUKRÁRSKA VÝROBA, Námestovo  
 Lekáreň na Letnej - PharmDr. Žofia Bendžalová Kellnerová, Spišská Nová Ves  
 Zelená Lekáreň - Pharm.Dr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo  
 Rádio LUMEN  
 TV Reduta Spišská Nová Ves

### Podakovanie členom SHZ za príkladnú pomoc

PaedDr. Slávka, GUROVÁ, Spišská Nová Ves  
 Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo  
 Peter STANČÍK, Námestovo  
 Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ, Nové Zámky  
 Elvíra SZALAY, Neded

**Ďakujeme**



## Nová WEB-stránka SHZ

Vážení členovia SHZ,

v najbližších dňoch bude inovovaná webová stránka SHZ. Nová verzia stránky je už funkčná a postavená na redakčnom systéme, ktorý by mal umožniť jej ľahšie inovovanie a dopĺňanie novými aktualitami a informáciami. Nová stránka bude obsahovať podstatne viac informácií a bude na nej zriadená i členská zóna, prístupná iba našim riadnym členom.

V tejto zóne bude môcť každý člen získať osobitný prístup, avšak len na vyžiadanie. V členskej zóne sa budú nachádzať informácie, ktoré nie sú pre širokú verejnosť, ale len pre našu členskú základňu. Pôjde o informácie nielen o našej činnosti, ale aj informácie, ktoré pomôžu našim členom v rôznych situáciách a azda sa stanú rozhodujúcim podnetom pre rozhodnutie sa stať členom našej organizácie.

Som veľmi rád, že snaha niekoľkých našich členov ešte z roku 2008 takto nájde svoje naplnenie.

Novú stránku SHZ predpokladáme preklopiť na web v priebehu júna 2012, resp. najneskôr do začiatku konania rehabilitačných táborov SHZ.

Všetko závisí od toho, do akej miery sa podarí naplniť obsah a v jednotlivých rubrikách sústrediť potrebné informácie.

Pevne verím, že nová webová stránka SHZ Vám bude slúžiť podľa Vašich predstáv a očakávaní a SHZ sa znova pohne o krok dopredu. Za prípravu novej internetovej stránky patrí vďaka Ivanovi Ottingerovi z Bratislavy. Za vznik štruktúry tejto stránky vyslovujem ďalšie poďakovanie, a to Petrovi Mončekovi, Radkovi Krkošovi, Stankovi Čúzymu a ďalším, ktorí sa na tom aktívne podieľali.

Ing. Jaroslav JANOVEC  
predseda SHZ

## Žiadosť o výmenu parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím

Preukazy občana s ťažkým zdravotným postihnutím vydané do 31. 12.2008 zostávajú platné, kým fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím nebude vydaný nový preukaz, najneskôr však do 31. decembra 2013.

Osobitné označenia vozidla prepravujúceho ťažko zdravotne postihnutú osobu alebo ťažko pohybovo postihnutú osobu, odkázanú na individuálnu prepravu, vydané do 31. 12. 2008, zostávajú platné, kým fyzickej osobe so zdravotným postihnutím nebude vydaný nový parkovací preukaz, najneskôr však do 31. decembra 2012.



## Verejná finančná zbierka pri príležitosti 17. apríla Svetového dňa hemofílie



Vďaka zbierke aj tohto roku sú aspoň čiastočne zabezpečené rehabilitačné pobyty pre hemofilikov

- za tri dni sa v Tesco obchodoch vyzbieralo viac ako 5700.00 €

Bratislava, 20. mája 2012: Pri príležitosti Svetového dňa hemofílie organizovala Nadácia Tesco spolu so Slovenským hemofilickým združením verejnú finančnú zbierku. V priebehu troch dní od 26. do 28. apríla sa podarilo získať 5 755,76 eur. Výťažok zbierky sa aj tohto roku použije na rehabilitačné pobyty pre hemofilikov a na vzdelávanie detí i dospelých postihnutých touto chorobou. Zbierka sa organizovala v Tesco obchodoch už ôsmy rok a jej patrónom sa aj tentoraz stal známy slovenský hokejista Michal Handzuš, ktorý dáva svoje meno na podporu a úspešnosť tohto podujatia.

Táto zbierka - tohto roku prebiehala po druhý raz pod novým symbolom – „kráľovskou korunkou“, ktorá zišla zo skutočnosti – faktu, že britská kráľovná Viktória je historicky najznámejšia prenášačka tejto choroby. Hemofilici sú teda považovaní za jej potomkov.

„Veľmi sa tešíme, že zbierka bola opäť veľmi úspešná, a tak by som rád využil túto príležitosť na poďakovanie všetkým darcom. Vďaka získaným peniazom budú môcť deti a dospelí, ktorých trápí hemofília, ísť na rehabilitačný pobyt,“ povedal pri tejto príležitosti Jaroslav Janovec, predseda Slovenského hemofilického združenia na Slovensku.

Zbierka sa konala v nepredajných priestoroch 25 Tesco obchodov po celom Slovensku. Najvyššie sumy sa podarilo vyzbierať v obchodoch v Banskej Bystrici, Košice a Pezinok. „Určite k tomu prispeli aktivisti v červených tričkách, ktorí chodili s prenosnými pokladničkami, oslovovali okoloidúcich, rozdávali letáčky s informáciami o hemofilii a o činnosti Slovenského hemofilického združenia, aby sa ľudia dozvedeli čo najviac o takto chorých,“ doplnil predseda SHZ.

„Rehabilitačné pobyty pre hemofilikov majú nezastupiteľné miesto v živote postihnutých, keďže zlepšujú ich celkový zdravotný stav a najmä zvyšujú hybnosť ich pohybového aparátu a celkovú fyzickú kondíciu, čo je hlavným predpokladom pre zníženie počtu krvácajúcich príhod,“ uzavrel J. Janovec.

Vyzbierané sumy v jednotlivých prevádzkach Tesco a mestách:

<b>Prevádzka</b>	<b>Spolu</b>
OD Nitra	59,00 €
OD Žilina	21,44 €
OD Košice	340,09 €
HM Bratislava - Petržalka	350,66 €
HM Bratislava - Zlaté piesky	375,19 €
HM Bratislava – Lamač	59,97 €
HM Pezinok	380,36 €
HM Nitra	145,13 €
HM Trenčín	161,23 €
HM Šaľa	344,66 €
HM Kolárovo	95,34 €
HM Žilina	251,10 €
NC Žilina Obvodová	49,66 €
HM Martin	300,01€
HM Prievidza	96,51 €
HM Banská Bystrica	616,50 €
HM Zvolen	198,11 €
MHM Dolný Kubín	30,13 €
MHM Ružomberok	72,99 €
MHM Žiar nad Hronom	149,93 €
HM Spišská Nová Ves	223,60 €
HM Prešov	303,10 €
HM Prešov - VUKOV	338,52 €
HM Košice	520,53 €
MHM Kežmarok	272,00 €
<b>Spolu:</b>	<b>5 755,76 €</b>

Dňa 27. apríla prebehla zbierka aj v dvoch ďalších mestách – v Spišskej Novej Vsi a Bardejove. Celkovo sa v nich vyzbieralo 266,96 eur, z toho v Spišskej Novej Vsi 159,60 eur a v Bardejove 107,36 eur.

<http://corporate.itesco.sk/kontakt.html>

[www.tesco.sk/](http://www.tesco.sk/)

[www.itesco.sk](http://www.itesco.sk)

<http://www.lumen.sk>

Ďakujem za pomoc pri zbierke

## ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2012

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku na rok 2012 stanovená na **minimálne 5,00 €** a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho uhradiť najneskôr do 31. 5. 2012!

*Prosíme členov SHZ, ktorí nestihli termín do 31. 5. 2012, aby neváhali a poplatok uhradili čo najskôr na nižšie uvedené čísla účtov; do poznámky uveďte, prosím, za ktorý rok platíte členský príspevok.*

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

Aj vďaka členskému poplatku 5,00 € môžete čítať Hemofilického spravodajcu a informácie na [www.shz.sk](http://www.shz.sk). Po zaplatení členského príspevku \* získavate plné právo zúčastňovať sa na podujatiach a rehabilitačných pobytoch, organizovaných Slovenským hemofilickým združením.

-----  
\*

Najvhodnejší a časovo najmenej náročný spôsob úhrady je prevod na účet. Priama platba počas stretnutí a rehabilitačných pobytov zdržiava nás všetkých. Ďakujeme!

## Letný pobyt dospelých hemofilikov

V dňoch **15.7 - 28. 7. 2012** sa v **Turčianskych Tepliciach** v hoteli **Lesník** uskutoční ďalší ročník Letného rehabilitačného pobytu pre dospelých s vrodeným krvácačným ochorením, na ktorý Vás srdečne pozývam.

Nástup na pobyt v prvý týždeň pobytu je v nedeľu **15. 7. 2012**, v čase od 14:00 do 17:00 h.

Nástup na pobyt v druhý týždeň pobytu je v nedeľu **22. 7. 2012**, v čase od 15:00 do 17:00 h.

Ukončenie pobytu v prvý týždeň pobytu je v nedeľu **22. 7. 2012** do **10:00 h.**

Ukončenie pobytu v druhý týždeň pobytu je v sobotu **28. 7. 2012** do **14:00 h.**

Tento pobyt má rehabilitačný charakter a zameriava sa na zlepšenie hybnosti pohybového aparátu a posilnenie svalstva.

**Termín uzávierky prihlášok: do 1. 7. 2012.**

Poplatky pre tento pobyt schválil Rozšírený výbor nasledovne:

Cena za pobyt za člena SHZ s vrodeným krvácačným ochorením je **90 € s DPH**,

Pre ostatných predstavuje cena za pobyt **330 € s DPH**.

**Poplatky za pobyt môžete uhradiť prevodom na účet SHZ:**

číslo účtu: 34134592/0200      k. symbol: 0308 var. symbol: 072012

**Do správy pre prijímateľa uveďte svoje meno a priezvisko.**

Prihlásiť sa môžete elektronicky, [www.shz.sk/index.php?page=form3](http://www.shz.sk/index.php?page=form3), alebo na jednom z nasledujúcich kontaktov - **mobil:** 0915 884 885

**e-mail:** [martin.bires@orangemail.sk](mailto:martin.bires@orangemail.sk) s kópiou na [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

**poštou** zaslaním vyplnenej prihlášky zo strany 50 **na adresu:**

Martin Bíreš, Dedinská 11, 974 11 Banská Bystrica

Pobyt sa bude niesť v duchu aktívneho odpočinku. Niektoré veci sú ešte v štádiu riešenia, ale dovoľte uviesť zopár správ o aktivitách:

- Dopoludňajšia návšteva Aquaparku
- ranná rozcvička v bazéne
- popoludňajšia rehabilitácia v Aquaparku
- individuálny telocvik
- masáže priamo v hoteli
- a možno bude aj výlet...

Cieľom nášho spoločného pobytu je Vaša maximálna spokojnosť.

V prípade, že máte návrhy na zlepšenie a zatraktívnenie nášho spoločného rehabilitačného pobytu v Turčianskych Tepliciach, pokojne ma kontaktujte.

Teším sa na Vás !

**Martin Bíreš – vedúci pobytu**

## XXI. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

Tábor sa bude konať v Školskom internáte pri Pedagogickej a sociálnej akadémii PENZION \*, SNP 553, 039 01 Turčianskych Tepliciach.

**začiatok tábora: nedeľa 15. 7. 2012, ukončenie tábora: sobota 28. 7. 2012 po valnom zhromaždení SHZ, ktoré sa uskutoční v hoteli LESNÍK.**

Do tábora sa môžu hlásiť všetky školopovinné deti do veku 18. rokov, je pre nich prichystaný bohatý program, spojený s rehabilitáciou, zábavou, poučením a relaxom. Náš kamarát, študent medicíny, pripravil informácie o genetike. V tábore deti poučíme, ako skladovať a pracovať s koncentrátmi, ktoré používajú pri domácej liečbe. Deti, ktoré budú mať záujem, naučíme lieky riediť a tých starších si liek sám sebe podať. Pri všetkom bude asistovať náš zdravotný personál.

Otázky ohľadom cvičenia a posilňovania vám zodpovedia fyzioterapeuti.

**Zábava:** Pokračovanie projektu Kráľovský rod - tretí ročník sa bude venovať literárnej tvorbe. Za pomoci spisovateľa deti vytvoria literárne dielo, ktoré bude v knižnej podobe reprezentovať hemofilické združenie. Prekvapením bude aj skupina ....., s ktorými sa stretneme na pôde internátu. Nočná hra a iná zábava, ku ktorej môžete prispieť aj vy – účastníci tábora. **Ak máš nejaký dobrý nápad, alebo nás vieš niečím zabaviť, prihlás sa, dohodneme sa a odmeníme ťa.**

Denný program v skratke:

7:00 budíček, ranná hygiena, táborová ambulancia – preventívna liečba, raňajky

8:00 odchod na kúpalisko v Kremnici – ranná rozcvička, cvičenie v bazéne, vodná zábava, desiata, občerstvenie

11:30 odchod z kúpaliska, obed o 12:15

12:30 14:00 popoludňajší oddych

14:00 cvičenie, rehabilitácia, zábava, denný program

18:00 večera

19:00 večerné kúpanie, rehabilitácia vo vode

20:00 večerný program

21:00 druhá večera

21:30 až 22:00 večierka

Na sobotu 21. 7. 2012 máme naplánovaný celodenný výlet.

**Počas tábora chceme otvoriť debatu o živote detí s hemofiliou tak, aby ony sami vedeli povedať, aké majú problémy, a nebáli sa priznať s poranením rodičom, ale so svojimi trápeniami sa zdôverili hematológovi.** Doma si môžete prichystať otázky a poslať ich na mailom na adresu: petermoncek@gmail.com



Svoju účasť prisľúbili aj lekári Národného hemofilického centra a ambulancie pre poruchy hemostázy FNŠP Bratislava Petržalka pod vedením Doc. MUDr. Angeliky Bátorovej PhD.

Prihlášku nájdete strana 52, alebo sa môžete prihlásiť elektronicky na [www.shz.sk](http://www.shz.sk), a to do 30. 6. 2012, alebo priamo u vedúceho detského tábora. Za pobyt pre člena SHZ s vrodeným krvácačným ochorením sa vyberá poplatok 50,00 €, pre ostatných účastníkov sú ceny za dvojtýždňový pobyt: deti do 12 rokov 220,00 € a pre deti od 12 do 18 rokov 255,00 €.

Nakoniec niečo pre rodičov, ktorí sa obávajú, či deti pobyt zvládnu. Po dobu, čo som bol v tábore (cca 10 rokov), sa nestalo, že by sme museli volať rodičov, aby si dieťa vzali domov, pretože sa nevie začleniť do kolektívu detí. Ak máte otázky v súvislosti s pobytom v tábore, kontaktujte, prosím, vedúceho.

**V prípade záujmu o skrátený pobyt v tábore, alebo len o návštevu tábora rodiča s dieťaťom, ktoré ešte v tábore nebolo, sa ozvite, prosím, vedúcemu tábora.**

Peter Monček                      e-mail [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)  
 skype: peter.narocny                      ICQ: 298990567  
 Tel: 0908 53 59 70                      032 / 74 332 10

## Upozornenie pre účastníkov táborov členov SHZ

***Na pobyt môže nastúpiť len ten člen SHZ, ktorý nemá voči združeniu ku dňu nástupu na pobyt žiadne nevyrovnané záväzky, uhradil členské poplatky i poplatok za pobyt.***

*Pri nástupe na pobyt sa každý hemofilik alebo von Willebrant/ka preukáže doporučeným množstvom koagulačných faktorov. Ak ste na preventívnej liečbe, potrebné množstvo Vám vydá Váš hematológ.*

***Ak dostávate preventívnu liečbu len počas tábora, prinesiete si odporúčané množstvo koagulačných faktorov, ktoré budete mať uvedené v pozvánke na tábor. V prípade nedodržania pokynov sa nemôžete zúčastniť na rehabilitačnom tábore. Ak má Váš hematológ problém s koagulačnými faktormi, obráťte sa, prosím, na vedúcich jednotlivých pobytov.***

***V prípade že člen SHZ požaduje zmiernenie poplatku, žiadosť treba poslať na adresu predsedu SHZ pred nástupom na pobyt.***

*V prípade otázok v súvislosti s táborom sa obráťte na vedúcich jednotlivých pobytov.*

## **XII. Rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov s rodičom v Turčianskych Tepliciach**

Milí rodičia,  
chcel by som Vás čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný, už 12. Rehabilitačný pobyt pre maloletých hemofilikov s rodičom v Turčianskych Tepliciach. Opäť sa stretneme v našom starom dobrom internáte v Turčianskych Tepliciach od 21. 7. do 28. 7. 2012, aby sme tu spolu s Vami a s Vašimi deťmi strávili týždeň plný zábavy a nových zážitkov. Budeme sa Vám zo všetkých síl snažiť zodpovedať akékoľvek otázky ohľadom hemofilie, jej liečby a poradiť Vám vo všetkom, čo budete potrebovať. Pre Vaše malé ratolesti a aj pre Vás pripravíme bohatý program, samozrejme, aj s výletom. Dostanete priestor dozvedieť sa niečo nové, zdieľať svoje skúsenosti s inými rodičmi, ale aj s odborným personálom nášho tábora. Naším prvoradým cieľom je, aby ste z tábora odchádzali oddýchnutí i informovanejší o ochorení vášho dieťaťa. Na perfektne strávený týždeň v nenútenej kamarátskej atmosfére, ktorý bude osožný nielen pre Vás rodičov, ale aj pre nás a – pravdaže, pre Vaše deti, sa ako vedúci tohtoročného tábora pre maloleté deti s rodičmi úprimne teším. Aj tento rok môžete plne rátať so zdravotným personálom, kúpeľnou liečbou a príjemnou atmosférou. Príďte sa teda k nám dozvedieť niečo nové o hemofilii a nechať svoje deti hrať sa naplno a nájsť si nových kamarátov, resp. utvrdiť tie staré kamarátstva. Ešte raz Vás srdečne pozývam. Príďte, nebudete ľutovať!

S pozdravom

vedúci XII. Rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov s rodičom.

Martin Sedmina

0907615270

[martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

Prihláška strana 54

<http://shz.sk/index.php?page=form1>

**Ďakujeme, že ste nezabudli a uhradili ste do 31. mája 2012  
na účet SHZ vo VUB 34134592/0200  
členský poplatok 5,00 €**

## Športové hviezdy Slovenska deťom 5

Áno, znie to priam neuveriteľne, ale je to už **5. ročník** tohto podujatia, ktoré sa teší čoraz väčšiemu záujmu verejnosti. Športovo-zábavný deň nielen pre rodiny s deťmi sa uskutoční **1. 7. 2012** v **Banskej Bystrici**. Podujatie sa bude konať na **futbalovom ihrisku v Radvani**. Tento rok sme pre Vás pripravili opäť niečo špeciálne. Vrcholom podujatia bude skutočná lahôdka. Futbalové stretnutie medzi **Športovými hviezdami**, ktoré do „boja“ už tradične budú viesť **Michal Handzuš** a **Marek Hamšík**, proti „obávanému“ tímu osobností **MUFUZA**. Zoznam hráčov a osobností budeme priebežne dopĺňať, aby ste vedeli, na čo sa máte tešiť. Počas celého dňa sa budete môcť zabávať na športových súťažiach, atrakciách, nebude chýbať tombola a autogramiáda. V areáli bude – akože inak – k dispozícii občerstvenie.

**Celý výťažok z podujatia sa použije na financovanie letných liečebných pobytov pre deti a dospelých s vrodenou krváčovou chorobou - hemofíliou.** Výška vstupného bude ako každý rok symbolická, presnú sumu včas oznámime, určite však nepôjde o viac ako 2 €. Deti do 15 rokov majú, samozrejme, vstup **zadarmo**.

### **Predbežný program podujatia:**

9:00 - 14:00 h futbalový turnaj prípraviek o Pohár SHZ

10:00 - 15:00 h súťaže pre deti a atrakcie

15:00 - 16:00 h autogramiáda

17:00 - 19:00 h exhibičný futbalový zápas Športové Hviezdy vs. MUFUZA

19:30 h ukončenie podujatia

**Upozorňujem**, že program je predbežný a môže sa meniť, preto sledujte stránku [www.shz.sk](http://www.shz.sk), kde budeme program podujatia priebežne aktualizovať.

Tento rok sme pre členov SHZ z **Bratislavy** a **Západoslovenského kraja** zabezpečili autobus, ktorý Vás bezpečne a spoľahlivo dovezie na podujatie a späť. **Autobus** sa snažíme vybaviť sponzorsky, aby ste nemali náklady na cestovanie, poprípade tieto náklady boli minimálne.

Autobus bude odchádzať z **Bratislavy** so zastávkou v **Nitre**. Miesto a čas odchodu Vám včas oznámime na stránke [www.shz.sk](http://www.shz.sk), prípadne sa informujte u

**Martina Bireša** na tel. čísle **0915 884 885**.

V mene organizačného výboru sa na Vás teší Martin Bireš

## Svetový deň darcov krvi štvrtok 14. jún 2012

### „Každý darca krvi je hrdina“

Pri príležitosti osláv Svetového dňa darcov krvi prosí Slovenské hemofilické združenie svojich členov, aby sa aktívne zapojili do propagácie darovania tejto životodarnej tekutiny. Jednou z úloh SHZ je propagovanie **DARCOVSTVA KRVÍ**. Oslovte svojich známych a priateľov, kolegov na pracovisku a spolu s Národnou transfúznou službou zorganizujte dobrovoľných darcov krvi.

Všetky podrobné informácie o darovaní krvi a podmienkach na darovanie krvi nájdete na našej stránke: [www.ntsrs.sk](http://www.ntsrs.sk). V prípade záujmu o mobilný výjazd nás kontaktujte na mailovej adrese: [mobilnyvyjazd@ntsrs.sk](mailto:mobilnyvyjazd@ntsrs.sk)

**Pri príležitosti osláv Svetového dňa darcov krvi pripravila Národná transfúzna služba SR 14. júna 2012 „DEŇ OTVORENÝCH DVERÍ“ na všetkých svojich pracoviskách v Bratislave, Banskej Bystrici, Košiciach, Nitre, Martine, Nových Zámkoch, Poprade, Prešove, Trenčíne, Trnave a Žiline, ktoré budú sprístupnené verejnosti od 7:00 - 17:00 hod. Počas tohto dňa budú mať návštevníci možnosť darovať krv a spoznať prácu NTS.**

V nedeľu 10. júna sa bude konať pri príležitosti osláv Svetového dňa darcov krvi za bratislavským Auparkom v čase od 9:00 - 18:00 hod. kultúrny program. Na dobrovoľných darcov, prvodarcov a širokú verejnosť čaká deň plný zábavy a dobrej nálady. Zároveň sa im naskytne možnosť darovať krv v čase od 9:00 - 14:30 hod. Podujatie organizované Národnou transfúznou službou SR v spolupráci so Slovenským Červeným krížom sa uskutoční pod záštitou manželky prezidenta Slovenskej republiky Silvie Gašparovičovej.

**Letné mesiace sú každoročne najkritickejším obdobím, v ktorom darovaná krv zachraňuje ľudské životy a je jej akútny nedostatok. Deň darcov krvi i Deň otvorených dverí chcú upriamiť pozornosť verejnosti na tento fakt, ako aj viesť ľudí k dobrovoľnému darcovstvu a informovať.**

Motto tohtoročného Svetového dňa darcov krvi je „Každý darca krvi je hrdina“, pričom celosvetová kampaň poukazuje na skutočnosť, že každý z nás sa môže stať hrdinom, keď daruje krv. Kampaň sa zameriava na zdôraznenie urgentnej potreby, aby sa viac ľudí na celom svete stalo „záchrancami ľudských životov“ tým, že sa stanú pravidelnými dobrovoľnými darcami krvi. Svetový deň koordinujú Medzinárodná federácia Červeného kríža a Červeného polmesiaca, Medzinárodná federácia krvi a Medzinárodná spoločnosť pre transfúziu krvi. Hostiteľom tohtoročných celosvetových osláv je Kórejská republika.

zdroj. internet [www.ntsrs.sk](http://www.ntsrs.sk)

upravil Peter Monček

## Kto môže byť darca krvi

- každá duševne a fyzicky zdravá osoba vo veku od 18 do 60 rokov (pri pravidelnom darovaní do 65 roka ) a váži viac ako 50 kg
- osoba, ktorá **neprekonala infekčnú žltáčku typu B, C** a nebola posledných 6 mesiacov v styku s chorými na toto ochorenie (iné vážne **infekčné ochorenia** treba konzultovať s lekárom transfuziologického pracoviska)
- osoba, ktorá **nie je nosičom HIV** (vírus spôsobujúci ochorenie AIDS), **nemala v poslednom roku sexuálneho partnera HIV pozitívneho nepatrí k rizikovým skupinám prenosu HIV**, a to sú
  - narkomani podávajúci si drogy vnútrožilovo alebo vnútrošalovo
  - mužskí a ženskí prostitúti
  - homosexuálne sa správajúci muži
  - jedinci používajúci nezvyčajné sexuálne praktiky
- osoba, ktorá **nie je závislá od alkoholu a drog** a drogy neužívala v minulosti
- osoba, ktorá je
  - 4 týždne **po doužívaní ATB** (antibiotík)
  - 2 týždne **bez hnačky, bez horúčky**
  - 1 týždeň **po zubnom ošetrení** (extrakcia zuba )
  - aktuálne **bez herpesu**
  - aktuálne **mimo menzesu** (+/- 3 dni), **tehotenstva a dojčenia**
  - 6 mesiacov **po väčšom operačnom zákroku**
  - 6 mesiacov **po akupunktúre**
  - 6 mesiacov **po tetovaní alebo piercingu**
  - 6 mesiacov **po transfúzii krvi alebo plazmy**
  - 6 mesiacov **po endoskopickom vyšetrení**  
(gastrofibroskopia, rektoskopia, cystoskopia, vnútrožilová kanylácia )
  - 6 mesiacov **po pôrode alebo ukončení gravidity a nekojí**
  - 4 týždne **po návrate z Kanady, Egyptu, Portugalska** (West Nile vírus)
  - 4 týždne **po návrate z oblasti výskytu vtáčej chrípky** (juhovýchodná Ázia)
  - 6 mesiacov **po návrate z tropických oblastí**



- osoba, ktorá **neužíva pravidelne dlhodobo lieky**, dovolené sú :
  - vitamíny
  - hormonálna antikoncepcia
  - postmenopauzálna a substitučná hormonálna liečba
  - hypnotiká užívané príležitostne pred spaním
  - príležitostne užívané analgetiká

**Muži** môžu darovať krv s odstupom **2** mesiacov po odbere

**maximálne 4x do roka.**

**Ženy** môžu darovať krv s odstupom **3** mesiacov po odbere

**maximálne 3x do roka.**

## Poučenie, ako sa pripraviť na darovanie krvi

Niektoré pokrmy môžu ovplyvniť zloženie krvi tak, že ju nemožno použiť pre liečebné účely.

Z tohto dôvodu

- **Nejedzte 14 hodín pred odberom žiadne tučné jedlá**

(maslo, mlieko, smotanu, syr, vajcia, masné mäso, slaninu, klobásu, mäsové polievky, smažené jedlá, čokoládu, orechy a pod.)

- **Nie je však vhodné, aby ste hladovali!**

**Odporúčame** ľahké raňajky. Môžete jesť netukové pečivo, sucháre, chlieb s medom a zaváraninou, ovocie, zeleninu a pod.

- **V príjme tekutín sa neobmedzujte!**

Môžete vypiť šálku čiernej kávy, čaj, minerálku a ovocné šťavy.

Nepite alkoholické nápoje!

- **Doprajte si dostatok spánku**, aby ste boli plní energie!
- **Pred odberom nefajčite!**

Naším cieľom je, aby ste mali príjemný pocit počas celého odberu krvi a aj úspešný zvyšok dňa po jeho absolvovaní.

Za spoluprácu a ochotu darovať krv ďakujeme.



## Liečebné prípravky z krvi

Na transfúziu sa niekedy používala len celá krv bez ďalšieho spracovania po odbere. Vzhľadom na to, že jednotlivé zložky krvi plnia rôzne funkcie, je dnes už samozrejmosťou **komponentová liečba**. Jej hlavnou zásadou je podávať chorému taký krvný prípravok, ktorý obsahuje len chýbajúcu zložku krvi s minimálnou prímесou ostatných zložiek krvi.

**Komponentové spracovanie krvi umožňuje :**

- ✓ **znižit' výskyt vedľajších nežiaducich účinkov transfúzie**
- ✓ **využit' krv odobratú od jedného darcu na liečbu niekoľkých pacientov**

Krv sa odoberá do 1 vaku uzavretého vakového systému (3-vaky, 4-vaky) a následne sa spracováva, pričom sa využíva diferenciálna centrifugácia, keďže jednotlivé zložky krvi majú rozdielnu mernú hmotnosť. Pri centrifugácii sedimentujú v spodnej časti vaku červené krvinky (erytrocyty), nad nimi vrstva bielych krviniek (leukocyty) a doštičiek (trombocyty) a nad ňou je plazma. Jednotlivé vrstvy sa pretláčajú pomocou lisu (na obrázku) uzatvoreným spôsobom do satelitných vakov. Získajú sa tak krvné komponenty nazývané **transfúzne lieky**.

Množstvo transfúzneho prípravku sa vyjadruje v transfúzných jednotkách (T.U.-transfusion unit).

Ide o množstvo prípravku vyrobeného z jednej jednotky celej krvi, t.j. zo 450 ml krvi odobratej od darcu do vhodného konzervačného roztoku.

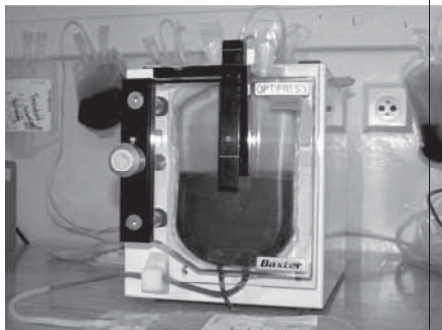
To znamená, že z jedného bežného odberu krvi je možné pripraviť niekoľko TU

- |  |            |
|--|------------|
| ➤ 1 TU červených krviniek – erytrocyty | cca 200 ml |
| ➤ 1 TU krvných doštičiek – trombocyty  | 50 ml      |
| ➤ 1 TU plazmy čerstvo zmrazenej        | cca 200 ml |

Bežne sa 1 TU rozdeľuje na 4 pediatrické jednotky (cca 50 ml) pre novorodencov a malé deti.

### TRANSFÚZNE LIEKY

- ✓ **ERYTROCYTY** prípravok obsahuje koncentrované červené krvinky, používa sa na liečbu anémií a náhlych strát krvi, skladujú sa pri 2 – 6 °C 35 - 42 dní
- ✓ **TROMBOCYTY** prípravok obsahuje koncentrované krvné doštičky, používa sa na zastavenie krvácania pri nedostatku



krvných doštičiek

skladujú sa pri 20 – 24 °C do 5 dní za stáleho miešania

Na špeciálne účely sa **bunkové transfúzne lieky môžu ďalej spracovať**

**filtrovať**

pomocou špeciálnych jednorazových filtrov je možné odstrániť biele krvinky v záujme prevencie komplikácií

**ožarovať**

v záujme prevencie reakcie štepu proti hostiteľovi

**poolovať**

zmiešať niekoľko jednotiek prípravku, zvyčajne trombocytov, na dosiahnutie požadovanej liečebnej dávky

**prepierať**

odstrániť zvyšky plazmy v záujme prevencie komplikácií

### ČERSTVO ZMRAZENÁ PLAZMA



- prípravok obsahuje faktory na zrážanie krvi a ostatné bielkoviny

- používa sa na liečbu krvácania pri nedostatku koagulačných faktorov a pri náhlych stratách krvi

- do 6 hodín od odberu sa musí šokovo zmraziť (t.j. na – 30 °C v priebehu 45 minút)

- skladuje sa pod – 30 °C max. 2 roky

Väčšina vyprodukovanej plazmy sa z transfuziologických pracovísk odosiela na priemyselné spracovanie – **frakcionáciu**. Fyzikálne-chemickými postupmi sa izolujú a koncentrujú jednotlivé plazmatické bielkoviny na plazmatické frakcie, nazývané **krvné deriváty**.

Dôležitým krokom pri príprave krvných derivátov je inaktivácia vírusov, ktorá sa vykonáva aj napriek negatívnym laboratórnym testom.

Medzi krvné deriváty, ktoré sa prostredníctvom nemocničných lekární dostanú k pacientovi, patria **albumín, imunoglobulíny, koncentráty koagulačných faktorov**.

**Každý transfúzny liek musí byť náležite označený. Na štítku musí byť označenie výrobcu (slovom i numericky), presný názov transfúzneho lieku, množstvo, číslo odberu, číselná identifikácia darcu (nie meno), krvná skupina AB0, Rh, zloženie konzervačného roztoku, dátum odberu a dátum expirácie, podmienky skladovania. Dnes je samozrejmosťou značenie s využitím čiarových kódov.**

zaujímavosti: [www.redcross.sk](http://www.redcross.sk)

[www.ntssr.sk](http://www.ntssr.sk)



## Informácie pre darcov

Národná transfúzna služba SR – pracovisko Trenčín, Legionárska 28  
Na našom pracovisku používame pri všetkých činnostiach len jednorazový materiál, t.j. pri darovaní krvi sa v žiadnom prípade nemôžete nainfikovať. Počas odberu Vám do 10 minút odoberieme 450 ml +/-10% krvi do plastového vaku a 15 ml krvi ako vzorky na povinné vyšetrenia.

Krvná skupina

protilátky proti červeným krvinkám

povrchový antigén vírusu hepatitídy B (HBsAg) (infekčná žltacka typu B)

protilátky proti core antigénu vírusu hepatitídy B (anti-HBc) (anti-HBc)

protilátky proti vírusu hepatitídy C (anti-HCV) (infekčná žltacka typu C)

protilátky proti vírusu AIDS (anti-HIV)

testy na syfilis

pečeňový enzým - ALT

V prípade opakovanej reaktivity uvedených testov na pracoviskách NTS sa v Národných referenčných centrách vykonávajú tieto vyšetrenia: molekulárne testy (PCR - NAT) na zistenie prítomnosti vírusov vo Vašej vzorke krvi

- vírus hepatitídy (žltacky) typu B (HBV)

- vírus hepatitídy (žltacky) typu C (HCV)

- vírus AIDS (HIV)

- čo je najlepšia diagnostika vírusov, o ktorých ani neviete

- čo významne eliminuje možnosť prenosu uvedených infekcií krvou

Ďakujeme Vám a tešíme sa na Vás pri odbere krvi.

Informácie spracované z materiálov NTS SR– pracovisko Trenčín,

## Príspevky členov SHZ

V tejto rubrike môžete osloviť našich členov svojimi poznatkami, skúsenosťami alebo podnetmi na činnosť SHZ.

Slovenské hemofilické združenie si vyhradzuje právo rozhodovať o uverejnení príspevku alebo o jeho prípadnom krátení v tejto rubrike.

Zásadne nebudeme uverejňovať reklamné príspevky, propagujúce rôzne výrobky, služby a pod. Za príspevky reklamného charakteru SHZ bude vyberať poplatky.

Zaslané príspevky, ktoré nebudú riadne podpísané a nebudú obsahovať kontakt na autora, neuverejníme.

S príspevkami uverejnenými v tejto rubrike nemusí Slovenské hemofilické združenie súhlasiť, príp. zdieľať rovnaký názor.

Príspevok je názorom autora príspevku.

V tomto vydaní HS redakcia do príspevkov od členov SHZ nezasahovala.

e-mail: [redakcia@szhr.sk](mailto:redakcia@szhr.sk)

[www.shz.sk](http://www.shz.sk)

[www.shz.sk/forum/](http://www.shz.sk/forum/)



## Banská Bystrica - srdce Slovenska

V srdci Slovenska pod horou Urpín, kde sa tok jednej z najdôležitejších riek Slovenska – Hrona stáča prudko na juh, sa doň vlieva rieka Bystrica. Bystrica je rieka, ktorá vznikla z horskej bystriny na svahoch najslávnejšieho vrchu Veľkej Fatry – Krížnej. Postupne jej tok mohutnie a na mieste jej ústia do Hrona dnes stojí mesto Banská Bystrica – krajské mesto, centrum Banskobystrického samosprávneho kraja, a s vyše 79 000 obyvateľmi, 6. najväčšie mesto na Slovensku. Ale vráťme sa na začiatok. V dobe, keď ľudstvo ešte len putovalo po Zemi a hľadalo trvalé miesto pre svoj život, prešlo krajinou okolo Hrona mnoho kmeňov a národov. Napr. Kelti, Kvádi, Rimania. Slovania začali osídľovať toto územie od 7. do 12. storočia nášho letopočtu. A tu sa začínajú písať dejiny Banskej Bystrice. V roku 1241 tatárske hordy pod vedením Batu Chána vyplienili takmer celú okolitú krajinu. Uhorský kráľ Belo IV. vedel, že zničenú oblasť môže

z biedy vytrhnúť len výnosnejšia ťažba drahých kovov, ktoré tu boli bohato zastúpené. A tak začal kráľ dopĺňať preriedené stavy obyvateľstva hlavne cudzincami. Prilákaní veľkými privilégiami prichádzali hlavne germánski baníci, usadzovali sa v slovenských osadách, z ktorých potom vyrástli mestá. Banská Bystrica dostala výsady slobodného kráľovského banského mesta v roku 1255 práve od kráľa Bela IV. Obsahovali hlavne povolenia na banícku činnosť a iné výhody. Tak sa začala slávna éra baníctva v Banskej Bystrici a v jej priľahlých obciach. Celkovo tento región Slovenska je preslávený banskou činnosťou. Ved' Banská Bystrica, Kremnica a Banská Štiavnica boli svojho času najväčšie a najbohatšie mestá na území dnešného Slovenska. Z tohto obdobia sa v nich zanechalo množstvo pamiatok a dodnes patria medzi najkrajšie mestá Slovenska. Žiadny Slovák by nemal vynechať ich návštevu. Neslobodno zabudnúť ani na malé banské obce v horách, ktoré Banskú Bystricu objímajú z každej strany ako napr. Špania Dolina, Ľubietová, ktoré tiež profitovali a rástli vďaka banskej činnosti a dodali regiónu geografického stredú Slovenska svoju nenapodobiteľnú krásu. V Banskej Bystrici sa banská činnosť naplno rozvinula po roku 1475 príchodom krakovského a levočského meštana a podnikateľa Jána Thurza, ktorý sa dohodol s miestnymi ťažiarimi, že svojou technológiou sa pokúsi odvodniť miestne bane, aby ťažba mohla pokračovať. Uspel a do roku 1495 skúpil alebo si prenajal všetky bane v okolí Banskej Bystrice. V tom istom roku, spolu s nemeckou rodinou Fuggerovcov založili Thurzovsko-Fuggerovskú spoločnosť, ktorá baníctvo v Banskej Bystrici vyniesla na úplný vrchol, a med' spod Urpína sa vyvážala do celej Európy. Samozrejme, že sa tu ťažili aj iné drahé kovy, ale med' bola prioritou Banskej Bystrice. A tak si Banská Bystrica vyslúžila prívlastok „banská“. Mesto sa pomaly rozrastalo a prosperovalo, a jeho chvíľa, keď sa navždy zapísalo do dejín Slovákov, sa pomaly blížila. V septembri 1939 zachvátila Európu druhá svetová vojna. K jej koncu vypuklo u nás 29. augusta 1944 Slovenské národné povstanie. Táto časť našich národných dejín patrí nepochybne k najspornejším, pretože tu sa názory historikov rozchádzajú asi najviac. Na zmysel, a to, či prínos SNP pre našu krajinu bol viac pozitívny, alebo negatívny, si každý Slovák musí spraviť názor sám štúdiom našich dejín. Je však nespochybniteľným faktom, že Banská Bystrica bola hlavným centrom odboja až do konca októbra 1944, keď povstanie prešlo do partizánskeho boja v horách a všetky jeho dôležité zložky mesto opustili. Tak sa vyhlí priamemu stretu s nemeckými jednotkami, ktoré už do mesta smerovali a obsadili ho bez boja. Až s odstupom času si uvedomujeme, akú dôležitosť mal tento krok, nie pre priebeh povstania, ale pre zachovanie kultúrneho dedičstva z banských čias, ktoré v Banskej Bystrici pretrváva dodnes. Ktovie, ako by to dopadlo, keby sa bojovalo priamo na uliciach mesta, a čo by vlastne z tohto mesta ostalo.

Banská Bystrica dnes ponúkne svojim návštevníkom mnoho zaujímavého. Jej historické centrum je vyhlásené za mestskú pamiatkovú rezerváciu. Od hlavného námestia, nesúceho názov Námestie Slovenského národného povstania, vedie systém peších zón, ktoré sú navzájom popretkávané spojujúcimi pasážami, kde na vás čakajú rôzne kaviarne, krčmy, ale aj obchodíky. V strede námestia sa nachádza fontána, ktorá je zaujímavá hlavne počas letných nocí, keď podsvietená vodná hladina mení svoje farby. Z kultúrnych pamiatok dominujú centru mesta hlavne veže. Niektoré z nich patria kostolom, iné mestskému hradu. Z kostolov sa nachádzajú sa v srdci mesta štyri. Prvý z nich, najmenší a najstarší, Kostol sv. Alžbety možno nájsť na Dolnej ulici pri vchode do centra mesta. Je zasvätený sv. Alžbete Uhorskej, sestre kráľa Bela IV., ktorý mestu udelil mestské výsady. Azda preto nesie jej meno. Ako postupne vystupujeme Dolnou ulicou na námestie, po oboch stranách máme meštianske domy, s bránami pre vozy, z ktorých sú dnes spomínané prepojovacie pasáže. Každý z týchto domov má svoju vlastnú históriu a každý je iný. Ďalším kostolom je na námestí sa nachádzajúca Katedrála sv. Františka Xaverského, sídelný chrám banskobystrickej diecézy, ktorá je charakteristická svojimi dvoma vežami. Tie však nie sú také neprehliadnuteľné ako dve iné veže, ktoré dominujú celému centru Bystrice a vytvárajú jej neopakovateľný obraz. Prvou z nich je veža mestského hradu Barbakanu, súčasť protitureckého opevnenia. Hneď za ňou sa nachádza rímskokatolícky Chrám Nanebovzatia Panny Márie, nazývaný aj Farský kostol, ktorý je dominantou celého hradného areálu. Pôdorysom ide o jeden z najväčších kostolov Slovenska. Jeho súčasťou je aj kaplnka sv. Barbory, patrónky baníkov, v ktorej možno obdivovať krásny drevený oltár z dielne Majstra Pavla z Levoče. Za Farským kostol sa nachádza posledný zo štvorice kostolov, malý a skromný Kostol sv. Kríža. V celom historickom centre Banskej Bystrice je zachovaných sedem bástí, ktoré tvorili súčasť mestského protitureckého opevnenia. Medzi nimi sú ešte stále zachované súčasť mestských hradieb. Na Námestí SNP je i jeden zo symbolov mesta, a to Hodinová veža, nazývaná aj ako „šikmá veža“, pretože je odklonená o 68 cm od vlastnej osi. Na jej balkóne zriadili turistickú vyhladkovú terasu, z ktorej máte celé mesto ako na dlani, a v diaľke sa na vás pozerajú Nízke Tatry so svojimi najvyššími štítmi – Ďumbierom a Chopkom. To určite neradno vynechať. Aj Slovenské národné povstanie zanechalo v Banskej Bystrici svoj odkaz, a to v podobe monumentálneho Pamätníka SNP, v ktorého útrobach umiestnili hodnotné Múzeum SNP, vystavujúce všetky súčasť vojnového obdobia od zbraní a uniforiem až po lekárske vybavenie poľného armádneho lekára. Súčasťou múzea je aj jeho externá expozícia. Tvorí ju asi dvadsať tankov, diel a ťažkej vojenskej techniky z druhej svetovej vojny. Na návštevníkov to pôsobí, akoby boli v parku. Pod Pamätníkom SNP sa nachádza rozsiahly park,



z ktorého je na Múzeum veľmi pekný pohľad. Ale zďaleka nie všetko v Banskej Bystrici sa týka len vojny. Stredoslovenské múzeum, sídliace v Banskej Bystrici, ponúka svojim návštevníkom veľa zaujímavostí z mierových čias. Má tri samostatné časti, sídliace v rôznych budovách. Na Námestí SNP sa nachádza Thurzov dom, pomenovaný po Jánovi Thurzovi, banskom magnátovi. V ňom nájdete exponáty z dejín regiónu a iné etnografické zaujímavosti. Druhou budovou je Matejov dom v areáli mestského hradu. Meno dostal podľa kráľa Mateja Korvína, keďže ho stavali preňho. Kráľ v ňom však nikdy nebýval, lebo zomrel tesne pred jeho dokončením. Tu sú sústredené historické predmety, pripomínajúce dejiny samotného mesta a hlavne remesiel, ktoré v ňom previtali. Sú tu vystavené stroje a výtvyry jednotlivých cechov. Treťou budovou je Prírodovedné múzeum v Tihányiovskom kaštieli v mestskej časti Radvaň. Je vzdialené od centra mesta asi tri kilometre a jeho interiér Vás oboznámi s rastlinstvom a živočíchmi okolia Banskej Bystrice. Pre milovníkov umenia ponúka rozmanitú paletu obrazov Stredoslovenská galéria, a to v troch samostatných budovách. Prvou z nich je Galéria Dominika Skuteckého, slávneho slovenského maliara a banskobystrického rodáka. Je situovaná do jeho rodinnej vily so záhradou. V ostatných dvoch budovách galérie – v Bethlenovom dome na Dolnej ulici a v Pretórii na Námestí Štefana Moysesu nie je stála expozícia, výstavy sa tam menia. Vstupné do múzeí, galérií a vyhlídkovej veže sa pohybuje od 1 do 2 eur. Komu sa pri návšteve Banskej Bystrice začne za zeleňou a prírodou, môže na oddych využiť jeden z dvoch rozsiahlych parkov v centre mesta, alebo si urobiť krátku, ale za to impozantnú prechádzku na blízku Kalváriu. Tá sa týči nad mestom, na svahu vrchu Urpín. Pred niekoľkými rokmi prešla rozsiahlou rekonštrukciou a úpravou a teraz ponúka ľuďom priestor na výdatnú prechádzku s pôsobivým výhľadom na mesto. Súčasťou Kalvárie je aj kláštor Bosých karmelitánov a kaplnka na jej vrchu. Lampy ju osvetľujú aj večer a jej návšteva naozaj stojí za to. Od Námestia SNP ste hore za 15 minút. Kto má rád divadlo, v Banskej Bystrici môže navštíviť Štátnu operu, Bábkové divadlo na Rázcestí, scénické tanečné predstavenia v Štúdiu tanca, alebo špecializované Divadlo z pasáže, ktoré ako jediné pracuje s mentálne postihnutými ľuďmi.

Banská Bystrica je dôležitá aj pre nás, ľudí s hemofíliou. Sídlí tu Regionálne centrum liečby hemofílie, podriadené Národnému hemofilickému centru. Pre detských pacientov je to Klinika detskej hematológie a onkológie v Detskej fakultnej nemocnici, kde je prednostkou doc. MUDr. Eva Bubanská, PhD. Dospelým pacientom slúži hematologické oddelenie Fakultnej nemocnice F. D. Roosevelta, kde je primárom MUDr. Alexander Wild. Okrem týchto dvoch nemocníc s hematológiou sídli v Banskej Bystrici Stredoslovenský ústav

srdcovocievnych chorôb a Mamma centra sv. Agáty – špecializované centrum liečby rakoviny prsníka.

**Tak to je Banská Bystrica, mesto obkolesené horami, v srdci našej vlasti, ktoré určite stojí za to navštíviť.**



Martin Sedmina ml.

#### IV. Hemofilické dni pohľadom člena SHZ Milana z Považskej Bystrice

Dňa 19. - 20. apríla sa uskutočnili 4. Hemofilické dni v Bratislave, v hoteli Gate One. Na podujatí sa zúčastnili lekári zo Slovenska, Čiech, ba i zo Záhrebu. Išlo o zaujímavé a poučné stretnutie. Nielen pre hematológov, ale aj pre nás pacientov.

Konferencia sa uskutočnila za účasti špecialistov, ktorí liečia osoby s vrodeným krvávacím ochorením po celom svete. Prítomných oboznámili so svojimi skúsenosťami, s diagnostikou, liečbou a manažmentom vrodených krvávacích ochorení.

Program prvého dňa tvorili prednášky. Zaujímavú prezentáciu o Tábore maloletých hemofilikov s rodičom prezentoval aj budúci hematológ z našich radov Martin Sedmina ml.

Prezentácie sa ukončili veľmi inšpiratívnou prehliadkou umení v Pálffyho paláci. Navštívili sme v ňom „ružový salónik“ a Pasáž od Mateja Kréna, ktorá pozostáva z takmer 15 000 kníh, spolu so zrkadlami vytvárajúcimi ilúziu nekonečného priestoru a nekonečnosti ľudského poznania (tunel z kníh a zrkadiel). Prvý deň sme zavřšili večerou a rozhovormi v reštaurácii Arcadia.

Nasledujúci deň pokračoval prednáškami. Poučná bola napríklad prezentácia o Liečbe bolesti u pacientov s hemofioliou a vrodenými koagulopatiami. Dozvedeli sme sa pritom, ktoré lieky sú pre hemofilikov vhodné a naopak. Každý deň sa, samozrejme, začínal raňajkami a končil večerou alebo obedom.

Hemofilické dni sú zaujímavou a dôležitou konferenciou a v jej tradícii by sa v každom prípade malo pokračovať. Milan Ďurek

### *Výzva pre členov SHZ*

Len čo sa dozviete, kedy sa konajú

**5. Hemofilické dni, rezervujte si čas a zúčastnite sa na nich!**

Milan Ďurek

## **Slovo k regionálnym voľbám 2012 SHZ**

Tento rok som sa zúčastnil na piatich voľbách SHZ a musím sa priznať, že po ukončení regionálnych kôl ZR Sa BRS výrazne cítiť tvrdú konkurenčnú až osobnú atmosféru – dusno, ako nikdy predtým. Bol som hosťom na voľbách v bratislavskom regióne a môžem vyjadriť svoj názor, že už pred voľbami bolo odvolené a rozhodnuté! Nové samo navrhnuté a samo zvolené vedenie (2012) bolo odhlasované samo prinesenými hlasmi v zastupovaní (ktorych bola väčšina) a tým zrealnili požiadavku na volebný výsledok určitej skupiny v rámci SHZ. Voľby v Bratislave pri danom stave vecí nemohli dopadnúť inak. V poriadku. Proti novému vedeniu nemá nikto námietky a členovia BRS vkladajú v neho svoju dôveru. Menej vhodné bolo zasahovanie do vedenia schôdze (vedenej s určitou neistotou) hosťami, ako i vnášanie ich názorov do procesu volieb. Narušenie plynulosti a jednotnosti volebného procesu spôsobilo absenciu voľby zástupcu člena Republikového výboru.

Na voľbách ZSR v Nitre som sa zúčastnil na pozícii podpredsedu. Na moje prekvapenie sa postoj a aktivita „určitej skupiny“ zopakovali. Bol som znechutený ako pretláčali svojho sympatizanta na post člena Republikovej rady. Doteraz bol protežovaný člen neaktívny a bez záujmu o činnosť SHZ -TESCO a podobne, čo je v mojich očiach na hranici drzosti. Svoje predstavy nech si realizujú vo svojom regióne SRS a nerozhodujú o zástupcoch iných regiónov -nech sa starajú o seba a vo vojom.

My ostatní budeme činiť rovnako.

Dovoľujem si vyzvať dobrovoľníkov zo BRS a ZRS aby sa zúčastnili volieb zástupcov na úrovni SRS a VRS a zástupcov do Rozšíreného výboru, Republikového výboru a Revíznej komisie.

Účasť na regionálnych voľbách je alarmujúca! Nevieť či, ide o tak rozsiahly nezáujem o voľby, alebo o vedomé neinformovanie členov o voľbách do štruktúr SHZ. Tak či tak, je to neakceptovateľné teraz a taktiež do budúcnosti. Nie je možné aby kandidát volieb operoval s hlasmi v zastúpení dokonca za seba na akomsi papieri, ktorý je v danej chvíli neskontrolovateľný. Podobne SMS. Evidencia a kontrola zastúpenia na hlasovaní by mala spadať do kompetencie tajomníka RS. Použiť by sa mohli len po jeho overení a schválení. Je vhodné považovať o znížení kvóry pri hlasovaní na väčšinu prítomných. Prípadne pri nedostatku členov na hlasovaní zostane existujúci stav vedenia RS. Mala by existovať možnosť výmeny zástupcu v Republikovom výbore jeho zástupcom, ak sa tak rozhodne Regionálna skupina v mimoriadnom hlasovaní nadpolovičným počtom všetkých členov.

S pozdravom Anton Tenczer.

## Pár slov po voľbách 2012

Nevytvárajme občianske združenie čiernych duší v prospech dvoch – troch skupín členov SHZ!

Vážení členovia SHZ, neobracajme sa chrbtom k SHZ, nerušíme členstvo z dôvodu antipatie voči niektorým funkcionárom a členom, ale pretvárajme si SHZ podľa vlastných predstáv a túžob a nenechajme si nanútiť predstavy „skupiniek“. Aby sa tento cieľ zrealizoval, je potrebné medzi sebou komunikovať na každej úrovni a nájsť spoločný konsenzus, vysúkať si rukávy a cieľ zrealizovať! Začnime s repasovaním všetci, pretože nikto nie je nedôležitý a nikto nie je nenahraditeľný. Apelujem na znovu vytvorenie vzájomných vzťahov medzi dospelými a deťmi,

rodičmi postihnutých detí a hemofilikmi veteránmi aby sme si mohli vzájomne vymieňať vedomosti, skúsenosti a priateľstvá.

V rámci detského rehabilitačného tábora (DRT) by sa každoročne mala účastníkmi zvoliť Rada zástupcov – jeden chlapec a jedno dievča od 6 – 14 rokov ako i jeden chlapec a jedno dievča od 15 – 17 rokov, ktorí by delegovali potreby, požiadavky, nápady detí z tábora. Mali by mať právo priamo komunikovať pri organizovaní DRT a na Valnom zhromaždení. Nezabavujme sa členov len preto, že neuhradili členské poplatky. Niektorí ich omylom uhradili v danom roku 2x a niektorí za tri roky raz. Ak niekto neuhradí viac ako dva roky členské poplatky, budú mu zadržané všetky benefity plynúce z členstva v SHZ a zostáva mu len právo hlasovať vo voľbách. Po úhrade nedoplatkov členských poplatkov nadobúda člen všetky benefity a práva späť. Otázka na uváženie: „Čo, ak dvoj-trojročným neplatičom bude člen Republikového Výboru?“ Zrušenie členstva má byť len na základe žiadosti člena alebo po spáchaní úmyselného skutku, ktorý by mal negatívny vplyv na meno a existenciu SHZ alebo niektorých z jeho členov.

Nezabúdajme, že len silná členská základňa nám umožní určitý komfort v liečbe našich onemocnení

a vyššiu kvalitu života do nejasnej budúcnosti! Len my to máme v rukách!

S pozdravom Anton Tenczerr

## Liečba bolesti u pacientov s vrodenými krváčovými poruchami

Bolesť je zmyslový vnem, ktorý má medzi ostatnými pocitmi mimoriadne postavenie. Signalizuje akúkoľvek poruchu funkcie všetkých zložitejších orgánov. Najčastejšie sa objavuje na určité bolestivé podnety, vyvoláva ju napr. chladové, tepelné, chemické, tlakové alebo elektrické podráždenie. Každá bolesť je teda prirodzeným bolestivým signálom. Ak by u človeka takéto varovné signály chýbali, alebo boli silne obmedzené, bol by jeho organizmus vystavený veľkému nebezpečenstvu.

**Všeobecne môžeme rozdeliť bolesť na akútnu a chronickú.** Akútna bolesť trvá niekoľko týždňov, nepresahuje však zvyčajne dobu troch až šiestich mesiacov a po odznení vyvolávajúcej príčiny zmizne. Chronická bolesť trvá dlhšie ako je pre daný typ postihnutého tkaniva či orgánu bežné. Spravidla presahuje jej trvanie dobu troch až šiestich mesiacov.

Pri voľnom predaji sa v lekární často stretávame s problematikou bolesti. Samoliečenie možno pri bolesti odporučiť za predpokladu, že bolesť netrvá dlhšie ako 2 dni a že nejde o bolesť vzniknutú úrazom hlavy, alebo že bolesť nie je sprevádzaná tuhnutím šije alebo krvácaním.

**Analgetiká – antipyretiká** sú liečivá, ktoré tlmia bolesť a súčasne znižujú telesnú teplotu. Užívajú sa najmä pri miernej až stredne silnej bolesti vyvolanej postihnutím kĺbov, šliach a väzív, bolesti hlavy alebo zubov. Veľmi často sa používajú kombinácie jednotlivých účinných látok s látkami, ktoré zvyšujú ich analgetický účinok, napr. kofeínom.

**Kyselina acetylsalicylová (ACYLPYRIN, ASPIRIN, ANOPYRIN)** je najčastejším liekom spomedzi analgetík – antipyretík, ktorý sa používa viac ako 100 rokov. Toto analgetikum bráni zhlukovaniu krvných doštičiek, čím na jednej strane zvyšuje riziko krvácania. Používa sa na tlmenie bolesti rôzneho pôvodu a na zníženie zvýšenej teploty. Liek je kontraindikovaný pri precitlivosti na účinnú látku, pri žalúdočných vredoch, zápalových črevných ochoreniach, pri krvácajúcich stavoch, pred rozsiahlejšími operáciami a po nich.

**Paracetamol (PARALEN, MEDIPYRIN, PARACETAMOL, PANADOL)** je účinné analgetikum-antipyretikum pôsobiace proti bolestiam malej až strednej intenzity a znižujúce horúčku. Je porovnateľný s účinnosťou kyseliny acetylsalicylovej, ale nemá protizápalový účinok. Nepoškodzuje žalúdočnú sliznicu a neovplyvňuje krvnú zrážanlivosť a preto je najvhodnejším analgetikom pri liečbe bolesti u pacientov s vrodenu krvácajou poruchou- Používa sa na tlmenie bolesti rôzneho pôvodu a na zníženie telesnej teploty. Nesmie sa používať pri precitlivenosti na paracetamol a akútnom zápale pečene. **Zvyčajná dávka u dospelých je 0,5-1g 4-6 krát denne, u detí 50mg/kg/deň 3-4 čiastkových dávkach. Maximálna denná dávka u dospelého je 4g**

Prípravky ako sú Coldrex, Fervex, Grippostad C, Paralen plus sa používajú na odstránenie príznakov chrípky a prechladnutia sprevádzaných horúčkou, nádchou, kašľom, prípadne bolesťami hlavy či kĺbov. Nesmú sa kombinovať súčasne s inými liekmi obsahujúcimi paracetamol.

**Ibuprofen (IBALGIN, BRUFEN, NUROFEN)** patrí do skupiny nesteroidných protizápalových liekov, ktorý sa používa pri akútnych a chronických zápalových alebo degeneratívnych ochoreniach kĺbov a chrbtice. Pre svoj analgetický účinok sa používa pri bolestiach zubov, hlavy, svalov, pri bolestivej menštruácii alebo bolesti vzniknutej v súvislosti s úrazom. Možno ho používať v kombinácii s pseudoefedrínom pri príznakoch chrípky (znižuje horúčku, pseudoefedrín uvoľňuje upchatý nos). Kontraindikovaný je pri gastrointestinálnom krvácaní alebo perforácií vo vzťahu k predchádzajúcej liečbe nesteroidnými antireumatikami v anamnéze, aktívny alebo rekurentný peptický vred,

hemoragia v anamnéze (dva alebo viac prípadov potvrdeného vredu alebo krvácania), poruchy hemokoagulácie a hemopoézy.

**Diklofenak** (VOLTAREN, DICLOBENE, VERAL) indikácie sú rovnaké ako u ibuprofenu. Nesmie sa používať pri precitlivenosti na diklofenak a na kyselinu acetylsalicylovú alebo iné protizápalové lieky. Ďalej pri žalúdočných vredoch alebo pri zápalových ochoreniach hrubého čreva, a taktiež pri poruchách hemokoagulácie. Do tejto skupiny patrí ešte **Naproxen** (Nalgesin S). Indikácie a kontraindikácie sú podobné ako u vyššie uvedených prípravkov, len sa nesmie podávať deťom mladším ako 12 rokov.

**Nimesulid**, (AULIN) tento liek zmierňuje zápal, znižuje teplotu a tlmi bolesť. Mechanizmus účinku nimesulidu sa vzhľadom na novú štruktúru líši od ostatných liečiv zo skupiny nesteroidových protizápalových liečiv. Nimesulid je indikovaný pri nasledujúcich ochoreniach: bolestivé aj nebolestivé zápalové ochorenia kostí a kĺbov (osteoartróza, zápalové ochorenia svalov a šliach), ktoré môžu byť spojené s horúčkou (horúčka ako samostatný príznak nie je indikáciou), bolestivé poúrazové a pooperačné zápaly a opuchy (napr. v zubnom lekárstve), infekčné ochorenia horných dýchacích ciest a v oblasti nosa, ucha a hrdla (napríklad ako adjuvans pri faryngotozilitíde, otitíde) spojené s horúčkou a bolesťou; samotná horúčka nie je indikáciou. Liek môžu užívať dospelí. Je kontraindikovaný pri predchádzajúcej vredovej chorobe žalúdka alebo dvanástnika, pri krvácaní v zažívacom trakte, pri ťažkých ochoreniach obličiek, pri ťažkej poruche hemostázy, pri poruche pečene.

Študent 4.ročníka JLF UK v Martine a člen SHZ - Tomáš Šimurda

**V prípade potreby užívania lieku proti bolesti sa poraďte so svojim lekárom.**

**Miesto pre Váš článok**

[www.redakcia@shz.sk](mailto:www.redakcia@shz.sk)



## Republikový výbor Slovenského hemofilického združenia

**Predseda:**

Ing. Jaroslav Janovec; adresa: Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves  
Telefón: domov: 053/ 446 5154; práca: 0905 241 353  
e-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

**Podpredseda:**

Marián Trebichalský; adresa: Tokajská 4, Viničky, 949 11 Nitra  
Telefón: domov: 0905 570 955, 0905 241 352; práca: 037/ 2824 213  
e-mail: [marian.trebichalsky@satronet.sk](mailto:marian.trebichalsky@satronet.sk)

**Tajomník:**

Peter Bíreš; adresa: Tatranská 46, 974 01 Banská Bystrica  
Telefón: 0905 241 355; práca: 048/ 4161 415  
e-mail: [pires@shz.sk](mailto:pires@shz.sk)

**Členovia:**

Zuzana Ottingerová; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava  
Telefón: domov: 02/ 4342 8553; 0948 528 449  
e-mail: [zuzana.ottingerova@gmail.com](mailto:zuzana.ottingerova@gmail.com)

Martin Bíreš; adresa: Dedinská 11, 974 01 Banská Bystrica  
Telefón: práca: 0915 884 885  
e-mail: [martin.bires@orangemail.sk](mailto:martin.bires@orangemail.sk)  
[martin.bires@shz.sk](mailto:martin.bires@shz.sk)

## Rozšírený výbor Slovenského hemofilického združenia

Bratislavská regionálna skupina (zahŕňa okresy BA, MA, PK, SC)

Predseda Regionálnej skupiny:

Zuzana Ottingerová; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava

Telefón: domov: 02/ 4342 8553; 0948 528 449

e-mail: [zuzana.ottingerova@gmail.com](mailto:zuzana.ottingerova@gmail.com)

Drahomíra Marošiková; adresa: Prešovská 51, 821 05 Bratislava

Telefón: domov: 02/ 4446 1811

e-mail: [drahomira.marosikova@bvsas.sk](mailto:drahomira.marosikova@bvsas.sk)

Marek Ottinger; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava

Telefón: domov: 02/ 4342 8553; práca: 0915 752 203

e-mail: [ottinger.marek@gmail.com](mailto:ottinger.marek@gmail.com)

\* Západoslovenská regionálna skupina

Predseda Regionálnej skupiny:

Peter Monček; adresa: Niva 23, 911 01 Trenčín

Telefón: domov: 032/ 743 3210, 0908 535 970

e-mail: [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

ICQ: 298-990-567 Skype: peter.narocny

I. skupina (zahŕňa okresy BN, GA, NR, PE, SA, TO, ZM)

Marián Trebichalský; adresa: Tokajská 4, Viničky, 949 01 Nitra

Telefón: domov: 0905 570 955 , 0905 241 352; práca: 037/ 2824 213

e-mail: [marian.trebichalsky@satronet.sk](mailto:marian.trebichalsky@satronet.sk)

Branislav Koleda; adresa: Smrekova 2, 949 01 Nitra Dražovce

Telefón: domov: 0907 731 914; práca: 0948 684 539

e-mail: [vcam@azet.sk](mailto:vcam@azet.sk) [koleda@antarnitra.sk](mailto:koleda@antarnitra.sk)

II. skupina (zahŕňa okresy HC, MY, NM, PN, SE, SI, TN, TT)

Martin Masarik; adresa: Inovecká 45, 921 01 Piešťany

e-mail: [martin.masarik.87@gmail.com](mailto:martin.masarik.87@gmail.com)

ICQ: 354-942-263

Anton Tenczer; adresa: E. F. Scherera 24, 921 01 Piešťany  
 Telefón: domov: 033/ 772 7292  
 e-mail: [anton.tenczer@centrum.sk](mailto:anton.tenczer@centrum.sk)

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

Terézia Zimulová; adresa: 941 42 Veľké Lovce 197  
 Telefón: 0907 126 463, 0908 120 073  
 e-mail: [zimulatka@zoznam.sk](mailto:zimulatka@zoznam.sk)      [terkaz1@azet.sk](mailto:terkaz1@azet.sk)

Elvíra Szalayová; adresa: 925 85 Neded 624  
 Telefón: domov: 0917 046 838  
 e-mail: [rozina.beladi@gmail.com](mailto:rozina.beladi@gmail.com)

### \* Stredoslovenská regionálna skupina

Predseda Regionálnej skupiny:

Jaroslav Vetrák; adresa: Rudohorská 28, 974 01 Banská Bystrica  
 Telefón: domov: 0907 090 091  
 e-mail: [ostrudik@atlas.sk](mailto:ostrudik@atlas.sk)

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

Viliam Krška; adresa: Sad kpt. Nálepku 49/12, 018 51 Nová Dubnica  
 Telefón: domov: 042/ 442 7548; práca: 0915 222 731;  
 e-mail: [vilco@vilco.sk](mailto:vilco@vilco.sk)

Milan Ďurek; adresa: Hliny 1958/476, 017 01 Považská Bystrica  
 Telefón: 0903 189 624  
 e-mail: [milandurek@centrum.sk](mailto:milandurek@centrum.sk)  
 ICQ: 401-384-088;

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

Ivan Kováčik; adresa: Alexyho 2/10, 036 01 Martin  
 Telefón: domov: 043/ 4238 455, 0905 965 617  
 e-mail: [hikom@azet.sk](mailto:hikom@azet.sk)

Ján Metelka; adresa: Kollárova 8, 010 01 Žilina  
 Telefón: domov: 041/7246430, práca: 0903 358 289;  
 e-mail: [jan.metelka@azet.sk](mailto:jan.metelka@azet.sk)

### III. skupina (zahŕňa okresy LM, RK)

Alena Kováčová; adresa: Sady M. R. Štefánika 111/2, 032 42 Liptovský Hrádok;  
Telefón: 0904 383 569  
e-mail: [ala192@centrum.sk](mailto:ala192@centrum.sk)

Soňa Uličná; adresa: 032 44 Liptovská Kokava 419  
Telefón: domov: 044/ 5297 440; práca: 044/ 5520 138

### IV. skupina (zahŕňa okresy PD)

Ľubica Karaková; adresa: Palárika 13/1, 971 01 Prievidza  
Telefón: domov: 0905 274 221

### V. skupina (zahŕňa okresy BB, BS, BR, DT, KA, ZV, ZC, ZH)

Martin Sedmina ml.; adresa: Nad Plážou 21, 974 01 Banská Bystrica  
Telefón: domov: 048/ 410 3874  
e-mail: [martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)  
ICQ: 277407246

Ing. Michal MACIAK; adresa: J. Kráľa 6, Zvolen 960 01  
Telefón: domov: 045/ 533 1526, 0918 711 811  
e-mail: [maciak.michal@betamont.sk](mailto:maciak.michal@betamont.sk)  
ICQ: 296428093

### VI. skupina (zahŕňa okresy LC, PT, RS, VK)

Mgr. Ján Jánošík; adresa: 985 25 Uhorské 214  
Telefón: domov: 047/ 422 3388; práca: 0905 831 699  
e-mail: [janko.j@centrum.sk](mailto:janko.j@centrum.sk)

## Východoslovenská regionálna skupina:

### Predseda Regionálnej skupiny:

Ing. Anna Písarčíková; adresa: Čárskeho 18, 040 01 Košice - Sever

Telefón: domov: 0905 755 103

e-mail: [annazke@gmail.com](mailto:annazke@gmail.com)

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

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

Telefón: domov: 053/ 446 5154; práca: 0905 241 353

e-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

Ing. Marek Gura; adresa: Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves

Telefón: domov: 053/ 4414 251; 0903 448 713

e-mail: [marekgu@aim.com](mailto:marekgu@aim.com)

### II. skupina (zahŕňa okresy: BJ, PO, SB, S P, SK, VT)

Frantšek Nutár; adresa: 094 35 Soľ 290

Telefón: domov: 057/ 4496 645, 0905 527 245

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

Milan Tóth; adresa: Erveňská 5, 044 14 Čaňa

Telefón: domov: 055/ 6999 736

Mgr. Emília Šolcová; adresa: Pod horou 34, 040 16 Košice

Telefón: domov: 055/625 3139, 0905 834 827

e-mail: [danolucas@stonline.sk](mailto:danolucas@stonline.sk), [milkas@srobarka.sk](mailto:milkas@srobarka.sk)

## PRIHLÁŠKA ZA ČLENA SLOVENSKEHO HEMOFILICKEHO ZDRUZENIA

Priezvisko, meno, titul:.....

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

.....

Dátum narodenia: .....

Typ hemofilie + 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 príspevia k činnosti zdruzenia:

.....

.....

.....

Iné záznamy:

Súhlasím so spracovávaním mojich osobných údajov pre potreby  
Slovenského hemofilického zdruzenia.

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

Dňa: ..... Podpis: .....





**PRIHLÁŠKA**  
**REHABILITAČNO – REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH**  
**v Turčianskych Tepliciach od nedele 15. 07. 2012,**  
**ukončený Valným zhromaždením v sobotu 28.07.2012**

Meno a priezvisko účastníka: .....

Prihlasujem sa na:

**REHABILITAČNO – REKREAČNÝ 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:.....

**Poplatok za pobyt na Rehabilitačnom tábore treba uhradiť**  
**na účet SHZ vo VÚB číslo účtu: 34134592 / 0200 do 1. 7. 2012.**  
**Do správy pre prijímateľa uveďte svoje meno a priezvisko.**

Dátum:..... Podpis:.....

**Na strane 2 vyplňte údaje o prihlásených rodinných príslušníkoch a poznámku.**

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:

Poplatok za pobyt na Rehabilitačnom tábore treba uhradiť na účet SHZ  
vo VÚB číslo účtu: 34134592 / 0200 do 10.7.2012  
Do správy pre adresáta uveďte: dospelí 2012

## Prihláška

**XXI. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ**

v Turčianskych Tepliciach od 15. 07. 2012, ukončený Valným zhromaždením  
28. 07. 2012

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 treba uhradiť  
na účet**

**SHZ vo VÚB číslo 34134592/0200 do 10. 7. 2012**

**Do správy pre adresáta uveďte: Deti 2012**

Dátum: ..... Podpis: .....

**poznámky na strane 2**



Poznámky:

## Prihláška

## XII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

v Turčianskych Tepliciach od 21. 07. 2012, ukončený Valným zhromaždením  
28. 07. 2012

### PRIHLÁŠKA

Meno a priezvisko účastníka: .....

Meno a priezvisko rodiča: .....

Prihlasujem sa na:

## XI. 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 treba uhradiť  
na účet**

**SHZ vo VÚB číslo: 34134592/0200 do 10. 07. 2012**

**Do správy pre adresáta uveďte: Deti s rodičom 2012**

Dátum: ..... Podpis: .....

poznámky na strane 2



Poznámky:



Poznámky:







Poznámky:





Poznámky:



# Darcovská SMS – ka, ktorou nám pomôžete pomáhať, tak to je DMS.

## Čo je to DMS?

DMS - darcovská SMS správa je jednoduchý spôsob ako môže každý držiteľ mobilného telefónu podporiť menšou finančnou čiastkou Slovenské hemofilické združenie.

**Ako poslať DMS?** Od 1. 4. 2012 – 30. 9. 2012 odošlite SMS správu v tvare:  
**DMS HEMO na číslo 877**

(platí u všetkých zapojených mobilných operátorov)

**Na základe odoslanej SMS správy dostanete potvrdenie  
o poskytnutí daru vo výške 1 €.**

## Koľko DMS správ môžem poslať?

Môžete poslať neobmedzené množstvo darcovských SMS správ.

## Ako sa dozviem, akú sumu získalo 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 SHZ ?

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).“**

## 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)HEMO 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% ceny z každej DMS správy.

Viac informácií o Projekte DMS nájdete na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk).



