

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

ROČNÍK XXIII



01/2013



Časopis pre členov Slovenského hemofilického združenia.

Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ

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

Miesto konania: Turčianske Teplice, Hotel Rezident

Dátum konania: sobota 27.07.2013

Predbežný program:

- Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
- Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2012
- Voľby do orgánov SHZ na obdobie 2013-2017
- 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 27.07.2013 čas, aby ste sa mohli zúčastniť Valného zhromaždenia SHZ.

Dochádzku členov republikového, rozšíreného výboru a revíznej komisie SHZ nájdete na strane 40.

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 dňa 21.10.2000.

Neprehliadnite, že pri ceste vlastným motorovým vozidlom Vám bude náhrada za 1 km vo výške 0,10 €/km preplatená iba v prípade, ak prídete autom aspoň traja členovia SHZ. Inak bude preplatená vo výške cestovného lístka hromadného dopravného prostriedku.

V ďalších riadkoch uvádzame citáciu uvedeného paragrafu a na strane č. 39 príklad vyplnenia cestovného príkazu na zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ a prázdne tlačivo na str. č.41.

Náhrady cestovných nákladov na zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ a Regionálnej skupiny SHZ

1. Pozvanému členovi SHZ na zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ a Regionálnej skupiny SHZ prislúcha náhrada cestovných nákladov.
2. Pre úhradu náhrad je potrebné predložiť:
 - a) Riadne vyplnené tlačivo o vyúčtovaní cestovných výdavkov (cestovný príkaz), spolu s cestovným lístkom z hromadného dopravného prostriedku diaľkovej prepravy v 2. triede rýchlika, osobného vlaku alebo autobusu pri ceste na zasadnutie. V tomto prípade mu bude preplatená aj cesta späť bez dodatočného dokladovania spätočného cestovného lístka.
 - b) Pri použití vlastného motorového vozidla prislúcha členovi SHZ náhrada za 1 km jazdy sadzba 0,10 € za podmienky, ak tým cestným motorovým vozidlom prídu aspoň traja členovia SHZ a predložia riadne vyplnené a zdokladované tlačivo o vyúčtovaní cestovných náhrad. /*

Ak nie je splnená citovaná podmienka (obsadenie vozidla), bude mu vyplatená náhrada vo výške cestovného lístka z hromadného dopravného prostriedku diaľkovej prepravy v 2. triede rýchlika, osobného vlaku alebo autobusu za cestu v oboch smeroch po predložení riadne vyplneného tlačiva o vyúčtovaní cestovných náhrad (cestovný príkaz) a dohody o použití súkromného motorového vozidla (príloha č. 2). /**

www.shz.sk členská zóna Smernica úhrada cestovných výloh - 2000.pdf

Po skončení Valného zhromaždenia SHZ si môžete naplánovať výlet

Turčianske Teplice SPA & AQUAPARK

www.aquapark.therme.sk

www.therme.sk/

www.turciansketeplice.sk

Kremnica

www.kremnica.sk

Kúpalisko Katarína

www.kupaliskokremnica.sk

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 1 /2013

OBSAH

Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ	2
OBSAH	4
XIII. Ples Slovenského hemofilického združenia	5
Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ	6
Zverejnenie špecifikácie použitia prijatého podielu zaplatenejdane...	7
Správa nezávislého audítora	8
Zelené okienko	9
Daniel Hevier: KR.V. - slávnostné odkrytie knihy	10
Slávnostné umiestnenie obrazu "Kráľovský rod" v Turčianskych Tepliciach	11
Naša kniha o KRVI.... dobyla Slovensko	11
HYMNA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA	13
Verejná finančná zbierka pri príležitosti 17. apríla - Svetového dňa hemofílie	14
Ďakujeme	17
5. hemofilické dni s medzinárodnou účasťou	18
Letný tábor dospelých 2013	19
XXII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ	20
Rehabilitačný pobyt pre maloletých hemofilikov s rodičom	21
Upozornenie pre účastníkov táborov - členov SHZ	22
Nová WEB - stránka SHZ	22
ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2013	23
Uvažujete nad kúpou nového motorového vozidla?	24
DMS HEMO na čísle 877	25
Príspevky členov SHZ	27
Možno príde kúzelník alebo XIII. ples Slovenského hemofilického združenia	27
Slovenské hemofilické združenie v EHC Newsletter	29
Besedy s Danielom Hevierom po Slovensku	30
Valné zhromaždenie SHZ 27.7.2013 v Turčianskych Tepliciach	33
Republikový výbor Slovenského hemofilického združenia	34
Revízná komisia Slovenského hemofilického združenia	34
Rozšírený výbor Slovenského hemofilického združenia	35
Odborné sekcie Slovenského hemofilického združenia	38
Cestovný príkaz SHZ vzor	39
Dochádzka členov republikového , rozšíreného výboru a revíznej komisie SHZ	40
Cestovný príkaz SHZ	41
Prihláška za člena Slovenského hemofilického združenia	43
Prihláška XIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM	45
PRIHLÁŠKA REHABILITAČNO – REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH	47
XXII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ v Turčianskych Tepliciach	49
Podakovanie	52

XIII. Ples Slovenského hemofilického združenia

Tí ktorí, ste sa zúčastnili iste viete, doplníte v ďalšom Spravodajcovi, či na iných akciách SHZ kamarátom poviete, ako nám fajne bolo, tí ktorí ste neboli si v krátkosti prečítate a ak ujo Peťo z redakcie nejake foto zavesí budete aj vidieť.

Ples sa konal 16.2.2013 v Hoteli Lesník, Turčianske Teplice, čiže 2 dni po Valentínovi ideálny čas na kultúrno-spoločenský večer, kto mal dôvod aj Valentína mohol doklepnúť na plese, ak mu to 14.2. nepasovalo.

Atmosféra bola príjemná, ba až rodinná, všetko to doplnené programom, komentovaným slovom a kreatívnou hudbou v podaní kapely Perfekt z Oravy .

Píšem len postrehy ľudí, ktorí, čo to riekli počas plesu. Program sme mali pestrý, aj kúzelník s titulom inžinier prišiel a čaroval nad rámec dohody, vraj bolo mu u nás dobre, kúzla mu išli od ruky, že ostal dlhšie nebanoval. Krásne spoločenské tance nám predviedli profesionálni tanečníci zo skupiny SFINX, veľmi pekne a umelecky im to išlo.

Podakovanie za program a všetko k tomu, čo hostia videli patrí Ing. Alene Šrámkovej. Muzikantov z Oravy dotiahli Stančíkovci, aj sladkého bolo od nich na každom stole hojne, to všetko s humorom sprevádzal a tombolu viedol pod odborným dohľadom priateľ Ivana Kováčika Janko Šesták.

Ja už viac neviem..., skoro som išiel spať a rozpočet na izbu porátať, aby sme to dobre uzavreté mali. Tešíme sa na ďalší ples budúci rok, ktorý isto bude, ďakujeme sponzorom, ktorí nás v tejto aktivite podporili a ľuďom, čo pomáhali: rodine Stančíkovej, Alene Šrámkovej, Jarovi Janovcovi, Ivanovi Kováčikovi, Slávke Gurovej.

Marek Gura



Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 9. marec 2013, Reštaurácia „Pizza CORONA“ Banská Bystrica

Prítomní: podľa prezenčnej listiny 16 členov RV SHZ + 4 zastupovania
Peter Bireš, Milan Ďurek, Mgr. Ján Jánošík, Ing. Jaroslav Janovec, Ivan Kováčik, Ing. Vladimír Minčev, Peter Monček, Ing. Anna Pisarčíková, Marek Ottinger, Zuzana Ottingerová, Ing. Gabriela Petrušková, Martin Sedmina, Anton Tenczer, Milan Tóth, Marián Trebichalský, Terézia Zimulová

Ospravedlnení: Doc. MUDr. Angelika Bátorová, Ing. Marek Gura, Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., Ing. Michal Maciak, Drahomíra Marošíková, Ján Metelka, František Nutár, Elvíra Szalay, Mgr. Emília Šolcová,

Neospravedlnení: Martin Bireš, Branislav Koleda, Alena Kováčová, Martin Masarik, Jaroslav Vetrák, Viliam Krška, Ľubica Karaková, Soňa Uličná

Zastupovanie: M. Ďurek zast. Ing. M. Maciaka, PaedDr. S. Gurová zast. Ing. M. Guru, P. Monček zast. E. Szalay, Ing. J. Janovec zast. D. Marošíkovú

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. Informácia o hospodárení za rok 2012 a rozpočet na rok 2013
4. XIII. Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom
5. XXII. Rehabilitačný tábor SHZ
6. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofilie
7. Zmeny predpisov SHZ
8. Rôzne
9. Schválenie uznesenia

Základné údaje našej organizácie:

Názov: Slovenské hemofilické združenie

sídlo: Antolská 11, 851 07 Bratislava

Právna forma: Občianske združenie

IČO: 22665226



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 2011 ním prijatého v roku 2012:**

	Účel použitia podielu zaplatenej dane	Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účel	Spôsob použitia podielu zaplatenej dane
1.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	5 398,96 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor detských hemofilikov (úhrada z celkovej výšky 13 495,84 €)
2.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	10 395,80 €	Projekt Letný rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov (úhrada z celkovej výšky 10 846,67 €)
3.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	8 838,10 €	Projekt Jesenný rekondičný pobyt dospelých hemofilikov (úhrada z celkovej výšky 10 312,10 €)
4.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	6 475,43 €	Náklady na bežnú činnosť organizácie SHZ
5.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	10 004,40 €	Projekt Sociálne poradenstvo
6.	Ochrana a podpora zdravia a vzdelania	2 533,20 €	Projekt Hemofilický spravodajca
SPOLU:		43 645,89 €	

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 2012, 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 2012 a výsledku jej hospodárenia za rok končiaci k uvedenému dátumu v súlade so zákonom o účtovníctve.

02. mája 2013

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.“

Zelené okienko

Upozorňujem na nutnosť odovzdávania použitého biologický znečisteného zdravotníckeho materiálu, ako sú ihly, striekačky, použité tampóny čo prišli do styku s krvou do nemocnice na odborné zneškodnenie.

Na uskladnenie takto znečisteného materiálu poslúži plastová fľaša so širším hrdlom alebo prázdny obal od gélu na pranie.

Naplnenú nádobu z odpadom odovzdajte na príslušnej Hematologickej ambulancii. kde vám vydávajú lieky.

Pozor použitý a biologický znečistený zdravotnícky materiál nepatrí do komunálneho odpadu !!!

Papierový a plastový obal patrí taktiež do príslušnej nádoby na triedený odpad !!!

Ďakujeme za našu zelenú budúcnosť

Vaše deti vnučky a vnuci

Daniel Hevier: KR.V. - slávnostné odkrytie knihy

Spisovateľ Daniel Hevier napísal unikátnu knihu. Nielen preto, že je to prvá kniha s tematikou hemofílie, nízkej zrážanlivosti krvi, ale tvoril ju priamo s deťmi s touto diagnózou v letnom rehabilitačnom tábore Slovenského hemofilického združenia v lete 2012.

KR.V. ako Krajina V. alebo Kráľovná Viktória.

Slávnostné odkrytie knihy KR.V. sa uskutočnilo 14. februára 2013 v Slovenskej národnej galérii (SNG) v Bratislave. V tomto období prebiehala v SNG výstava KR.V.

Program bol v spolupráci so spoločnosťou Bayer, s.r.o., ktorá bola aj hlavným partnerom výstavy KRV a podporilo vydanie tejto knihy.

Knihu ilustrovali deti v letnom rehabilitačnom tábore Slovenského hemofilického združenia, vydalo TRIO Publishing v roku 2013.

Informácia bola uverejnená na web - stránke SHZ.

Preto neváhajte a navštevujte web SHZ.



Posývame VÁS na prvú besedu o knihe
KR.V. alebo krajina V. čiže kráľovná viktoría
so spisovateľom Danielom Hevierom, ktorá sa uskutoční
dňa 14. 3. 2013 o 10:00 h vo veľkej sále DK Dúbravica.
Súčasťou besedy bude odborná prednáška
o funkcii krvi v ľudskom tele.
Tešíme sa na Vás!

PUTOVANIE KRAJINOU V.

- Bratislava
- Košice
- Banská Bystrica
- Trnava
- Zlín
- Trenčín
- Poprad
- Turčianska Teplica
- Prievidza
- Lanošice
- Sereď
- Prešov
- Humenné
- Wroclaw
- Kolláre
- Kežmarok
- Spišská Nová Ves

Možnosť kúpiť knižku za špeciálnu cenu **5,50 eur.**

Slávnostné umiestnenie obrazu "Kráľovský rod" v Turčianskych Tepliciach

Pri príležitosti Svetového dňa hemofílie sa uskutočnilo slávnostné umiestnenie unikátneho nadrozmerného obrazu Kráľovský rod vo foyer Liečebného domu Veľká Fatra, ktorý vytvorili deti zo Slovenského hemofilického združenia spolu s výtvarníčkou Darinou Berkovou v Turčianskych Tepliciach v rámci rehabilitačného tábora detských hemofilikov.

Obraz vznikol za podpory spoločnosti Bayer, ktorá zapožičala toto dielo Slovenským liečebným kúpeľom, a.s. na stálu expozíciu.

Slávnostné odhalenie obrazu sa uskutočnilo 17. apríla 2013 o 11,00 hod. vo foyer liečebného domu Veľká Fatra v Turčianskych Tepliciach za účasti zástupcov SHZ a autorky.

Súčasťou Svetového dňa hemofílie bola aj beseda so spisovateľom Danielom Hevierom o jeho najnovšej knižke KR.V., alebo krajina V, čiže Kráľovná Viktória, ktorú spoluvytvárali deti s diagnózou hemofílie. Beseda sa uskutočnila v reštaurácii Maximilián v LD Veľká Fatra so žiakmi základnej školy v Turčianskych Tepliciach.

Naša kniha o KRVI.... dobyla Slovensko

Keď sme v minulom roku stretli po prvý raz v letnom rehabilitačnom tábore slovenského spisovateľa Daniela Heviera nikto vtedy ešte netušil, aký výsledok vznikne zo spoločne strávených hodín. Dalo sa očakávať, že ako predchádzajúce umelecké projekty realizované v spolupráci so spoločnosťou Bayer, bude výsledok zaiste zaujímavý. Ako však vnímal samotnú spoluprácu pán Hevier?:

„Ako sa dá kolektívne písať kniha? Všetelijako. Raz to vyzeralo tak, že sme iba kreslili ľubovoľné obrázky, inokedy sme k tým obrázkom vymýšľali dej, potom sme zasa vytvárali postavy, priraďovali sme im mená, určovali sme, koľko majú rokov, ako asi vyzerajú... Niekedy nás bolo pätnásť, inokedy päť. A niekedy som prišiel do nášho kútika sám, začal som si niečo čmárať a po čase som zistil, že nás je tam celá hromada. Potom som sa vrátil domov a sumarizoval celú našu spoluprácu. Zistil som, že mám množstvo detských kresieb, hromadu poznámok (ktoré sa mi časom poroztrácali), veľa spomienok, niekoľko postavičiek so svojimi menami a príbeh o Krajine V“.

Knižka mala vyjsť na Vianoce 2012, ale zrenie malo svoj čas a tak kniha KR.V., alebo krajina V. či kráľovná Viktória uzrela svetlo sveta 14.2.2013 na Valentínsku kvapku krvi v Slovenskej národnej galérii. Knihu vydalo vydavateľstvo Trio Publishing v náklade 1000 kusov, čo je v súčasnosti skôr objem pre knižné bestsellery.

Už samotný krst sa stretol s mimoriadne veľkým ohlasom. Akcie sa zúčastnilo okolo 200 návštevníkov aj z radov médií a televízie. Krstnou mamou sa stala Doc. Angelika Bátorová, prezidentka Národného hemofilického centra, ktorá taktiež projekt veľmi ocenila a vyzdvihla.

A potom to nastalo.... Bayer (Lele Zemanová) sa rozhodol, že knihu treba bližšie priblížiť deťom, zorganizovať besedy so spisovateľom v rámci, ktorých by sa zároveň naučili aj niečo o samotnej funkcii krvi, zrážanlivosti a hemofilii, ale aj o tom ako toto dielko vznikalo.

A tak sme sa vydali po Slovensku. Od marca do mája 2013 sme navštívili 20 slovenských miest od západu po východ. Uskutočnilo sa 26 besied pre deti základných škôl. Záujem bol tak veľký, že deti museli byť žiaľ (o čom sme nevedeli) vopred vyberané. Spolu prišlo na stretnutia s Danielom Hevierom a zástupcami SHZ - Martinom Sedminom a Tomášom Šimurdom vyše 2500 detí.

Ich otázky nemali konca kraja, zaujímalo ich všetko, ale najdôležitejšie je, že teraz už aj oni poznajú problémy nás, našich blízkych. Slovo hemofília je stále viac v povedomí ľudí.

Kniha KR.V. musela byť dotlačaná o ďalších 700 kusov. Deti o ňu súťažia v časopisoch, v rádiu. Stala sa veľkým hitom medzi čitateľmi od 9 rokov. Rozdávala sa hematológom na kongrese hemofilické dni, ktorí si ju s úctou nechávali podpisovať samotným autorom.

A Daniel Hevier nakoniec sám priznal, že takto sa ešte o žiadnu svoju knižku nestaral a teší sa, že bol pozvaný medzi hemofilikov a nechal sa nahovoriť aj na dlhé cesty po Slovensku.

Možno aj preto splnil svoj ďalší sľub a skomponoval Hymnu o krvi, ktorú venoval všetkým lekárom, ktorý sa o nás starajú ale aj samotným nám - poslom.... citát z knihy strana 104

... : vy chlapi, mládenci, mladí muži aj páni v stredných rokoch ste nositeľmi posolstva, že krv je život. Keby sa zmenila na tekutý kov, ľudia by zahynuli od chladu a nenávisť. Preto sa medzi ľuďmi vášho sveta zakaždým objavia niekoľkí, ktorí dostanú pri narodení do vienka túto nemoc, túto pripomienku, tento odkaz. A my ženy opatrujeme túto živú reťaz. Chlapi nás síce nazvali

prenášačkami, ale my sme uchovávateľky drahocenného posolstva: aby nikto nikdy nezabudol na to, aká drahocenná tekutina je ľudská krv."

Mgr. Lele Zemanová

Communication manager Bayer Slovakia Product Publicity Manager BHP

HYMNA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Pri príležitosti V. Hemofilických dní a krstu knihy KR.V. napísal a zložil známy spisovateľ a skladateľ Daniel Hevier skladbu „HYMNUS KRVI“, ktorá by sa mohla stať hymnou Slovenského hemofilického združenia.

Uvádzame slová tejto skladby. Budeme sa snažiť v najbližšom čase celú túto skladbu nahráť a umiestniť na web - stránke SHZ, resp. na facebook - ovej stránke SHZ.

HYMNUS KRVI

HYMNUS KRVI

Cani
Môžeš byť posledný
Fini a predsa si prvý
kým živi tvoje dni
záračný prúd krvi

Bez nej by boli z nás
len nehybné skaly
Tak nech po celý čas
v našich žilách páli

Ab Chválim kvapku krvi hustú ťažkú *Bb*
kvapku čo v nás oživuje lásku *Cani*
Kým je v nás tak Boh nás neodsúdi
tá červená krv z nás robí ľudí

Ďakujem každému
kto nad krvou bdeje
bez nej by nevstala
nádej z beznádeje

Môžeš byť zlomený
nič ťa nerozdrví
kým v tebe prameni
vriaca studňa krvi

Chválim kvapku krvi hustú ťažkú
kvapku čo v nás oživuje lásku
Kým je v nás tak Boh nás neodsúdi
tá červená krv z nás robí ľudí

Handwritten musical score for "HYMNUS KRVI". The score is written on three staves. The first staff has a treble clef and a key signature of one flat (F major). The lyrics are written below the notes. The score includes dynamic markings like "Cani" and "Finis" and various musical notations such as slurs and accents.

Pri príležitosti 5. Hemofilických dní
Napísal a zložil Daniel Hevier

Verejná finančná zbierka pri príležitosti 17. apríla - Svetového dňa hemofílie pod záštitou Michala HANDZUŠA

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

Za tri dni sa v Tesco obchodoch vyzbieralo skoro 3.400 €

Pri príležitosti Svetového dňa hemofílie organizovala Nadácia Tesco spolu so Slovenským hemofilickým združením verejnú finančnú zbierku. V priebehu troch dní od 25. do 27. apríla sa podarilo vyzbierať 3 396,57 €.



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 deviaty 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 bežala tretíkrát 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.

„Sme veľmi radi, že zbierka bola úspešná, aj keď sa vyzbieralo menej ako v minulých rokoch. Rád by som využil túto príležitosť, aby som sa všetkým darcom poďakoval. Vďaka získaným peniazom budú môcť deti a dospelí, ktorých trápi hemofília ísť na rehabilitačný pobyt“, povedal pri tejto príležitosti Jaroslav Janovec, predseda Slovenského hemofilického združenia na Slovensku.

Zbierka sa konala v nepredajných priestoroch 17 Tesco obchodov po celom Slovensku. Najvyššie sumy sa podarilo vyzbierať v obchodoch v Martine, Prešove, VUKOV a Banská Bystrica. „Určite k tomu prispel aj aktívny prístup aktivistov v červených tričkách, ktorí chodili s prenosnými pokladničkami, oslovovali okoloidúcich zákazníkov a popri tom rozdávali letáčky s bližšími informáciami

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 1 /2013

o hemofilii a o činnosti Slovenského hemofilického združenia, aby sa zákazníci dozvedeli čo najviac o chorobe postihnutých ľudí“, povedal Jaroslav Janovec, predseda Slovenského hemofilického združenia na Slovensku.

„Rehabilitačné pobyty pre hemofilikov majú nezastupiteľné miesto pre postihnutých, pretože zlepšujú ich celkový zdravotný stav a hlavne sa zvyšuje hybnosť pohybového aparátu a celková fyzická kondícia, čo je hlavným predpokladom zníženia počtu krvácajúcich príhod“, vysvetľuje význam rehabilitačných pobytov Jaroslav Janovec.

Dňa 26. apríla prebehla zbierka aj v 4 mestách: Trenčine, Námestove, Spišskej Novej Vsi a Lučenci. Celkovo sa v nich vyzbieralo 666,01 euro, z toho v Trenčine 277,22 €, Námestove 220,00 €, Spišskej Novej Vsi 97,52 € a Lučenci 71,27 €.

Ďalšou možnosťou príspevia do verejnej finančnej zbierky je poslanie príspevku priamo na účet zbierky **179 499 4151/0200**. Zbierka naďalej prebieha do 31.12.2013.

Od 1. apríla do 30. septembra 2013 je možné príspeviť aj prostredníctvom zaslania SMS s textom: **DMS HEMO** na číslo **877**.

Cena Darcovskej SMS správy je 2 €. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

Mestá	suma
Trenčín	277,22 €
Lučenec	71,27 €
Námestovo	220,00 €
Spišská Nová Ves	97,52 €
Spolu:	666,01 €

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 1 /2013

Výsledky verejnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie - 2013	
Prevádzka	suma
Extra Bratislava Lamač	212,49 €
HM Nitra	78,00 €
OD Nitra	37,01 €
HM Trenčín	99,21 €
HM Šaľa	151,63 €
SM Kolárovo	213,37 €
SM Šurany	140,00 €
HM Martin	384,00 €
Extra Zvolen	229,68 €
Extra Banská Bystrica	310,96 €
HM Kežmarok	143,00 €
Extra Spišská Nová Ves	271,58 €
HM Prešov	288,60 €
HM Prešov - Vukov	374,72 €
OD Prešov	101,97 €
Extra Košice	234,34 €
OD Košice	126,01 €
Spolu:	3 396,57 €

Spoluorganizátori:



Partner:



Mediálny partner:



Ďakujeme

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

Ľubomíra Zahumenská
Sedmina Martin ml.
Ing. Vladimír Minčev
Halčinová Blanka
PaedDr. Slávka Gurová
Kováčik Ivan
Letko Roman, rodina Ottingerová
rodina Petrušková
Szalay Elvira
Trebichalský Marian
rodina Vašková
Zimulová Terézia

Trenčín HM
Zvolen HM
Banská Bystrica HM
Kežmarok
Spišská Nová Ves
Martin HM
Bratislava HM
Košice OD, Košice HM
Šaľa HM, Kolárovo HM
Nitra HM, Nitra OD
HM a OD Prešov, Prešov - VUKOV
Šurany

Zbierka v mestách:

Spišská Nová Ves	Slávka Gurová
Trenčín	Ľubomíra Zahumenská
Lučenec	Ján Jánošík
Námestovo	rodina Stančíková

Miesto pre Váš článok
www.redakcia@shz.sk

5. hemofilické dni s medzinárodnou účasťou

Národné hemofilické centrum KHaT LFUK, Univerzitná nemocnica Bratislava, Slovenská hemofilická pracovná skupina HaTS SLS a Slovenské hemofilické združenie zorganizovali v dňoch 11.-12. apríla 2013 v Bratislave, pri príležitosti svetového dňa hemofílie, 5. hemofilické dni s medzinárodnou účasťou. Miestom konania konferencie bol Hotel Gate One, kde sa zúčastnili hematológovia z celého Slovenska a dokonca aj odborníci z Českej republiky a Maďarska.

Prvý súbor prednášok odznel 11. apríla o 11. hod a následne pokračoval v priebehu celého dňa až do večerných hodín.

Medzi inými, sme mohli v prvý deň počuť prednášky o profylaktickej liečbe hemofílie A a B, pokrokoch v komplexnej starostlivosti o hemofilikov na Slovensku a Českej republike, o von Willebrandovej chorobe a zriedkavých krvácajúcich chorobách. Na záver dňa sa uskutočnila diskusia o aktuálnych otázkach a perspektive liečby koncentrátmi koagulačného faktora.

Po náročnom dni sa uskutočnil „Diskusný večer a krst knihy Daniela Heviera – KR.V. alebo Krajina V. čiže Kráľovná Viktória“, ktorý sa niesol vo veľmi priateľskej atmosfére.

V druhý deň sa prednášky začali ráno o 8.30 hod. Mali sme možnosť počuť prednášky ohľadom chirurgickej liečby pri hemofílii a vrodených krvácajúcich ochoreniach a o získanej hemofílii.

Som veľmi rád, že som sa mohol zúčastniť tejto konferencie, ktorú hodnotím veľmi pozitívne z hľadiska získania nových poznatkov o hemofílii, jej liečbe, prevencii a úkonov spojených s touto chorobou. Rád by som sa poďakoval v mene všetkých zúčastnených hemofilikov organizačnému tímu za perfektný priebeh 5. hemofilických dní.

Ivan Šebest

Letný tábor dospelých 2013.

Tento rok sa opäť stretneme v tábore pre dospelých s vrodeným krvácaním (VKCH) v Turčianskych Tepliciach.

Nástup je v nedeľu 14.7.2013 a ukončenie v sobotu 27.7.2013 po ukončení Valného zhromaždenie SHZ.

Zmenou oproti predchádzajúcim rokom je ubytovanie počas konania sa tábora v hoteli Rezident v Turčianskych Tepliciach. Uvidíme, či zmena ubytovania a následného servisu uspokojí účastníkov tábora. Tí, ktorí ste už mali skúsenosti z predchádzajúcich táborov, môžete sa po ukončení tábora k pobytu vyjadriť, porovnať, či to bude pre ďalšieho organizátora pozitívna inšpirácia.

Každá dospelá osoba s vrodeným krvácačným ochorením a zároveň aj s členstvom v SHZ má ubytovanie, stravovanie a lekársku starostlivosť zdarma. Poplatok je v hodnote 90,00 €. Poplatok pre dieťa 7 až 18 rokov býva s rodičom v hoteli je 70,00 €.

Rovnako ako v predchádzajúcich rokoch prichádzame s ponukou pre rodinných príslušníkov dospelých osôb s VKCH (účastníkov rehabilitačno - rekondičného pobytu), ktorí sa môžu zúčastniť taktiež tohto pobytu, len ak nám to umožnia poskytnuté kapacity.

Pre takéhoto účastníka bude činiť ubytovanie na 1 deň 14,00 € a celodenná strava 15,00 € a miestny poplatok vo výške 1,00€ /noc. Tieto sumy sú len orientačné a môžu sa zmeniť do konania tábora. Uvedené sumy zašlite na účet SHZ v stanovenom termíne. Pokiaľ máte nejaké bližšie požiadavky, či návrhy, ktoré by vám a vašim priateľom pobyt v tábore pomohli spraviť lepším, kontaktujte ma a uvidíme, čo sa dá preto urobiť. Vy zistíte, či ste sa správne rozhodli.

Vedúci pobytu: Ing. Marek Gura
Tel: 0918780025
e-mail: marekgu@aim.com

Prihláška na strane :47

www.facebook.com/hotelrelax.turciansketeplice

XXII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

V lete roku 2013 sa Rehabilitačný hemofilický tábor pre deti - stretnie v Turčianskych Tepliciach na známom mieste a v známom internáte.

Nástup je v nedeľu 14.7.2013 a aj keď nám bude dobre rozlúčiť sa musíme v sobotu 27.7.2013 po Valnom zhromaždení členov SHZ .

Účasť členov SHZ je na valnom zhromaždení je nutná.

Poplatok za pobyt je pre člena SHZ hemofilika lebo von Willebranda/ky na celý pobyt 50,00€.

Záujemcovia o pobyt v tábore sa hlásite čo najskoršie, prihlášku nájdete aj na www.shz.sk alebo v prílohe HS strana: 49

Ak máte otázky na ktoré potrebujete odpoveď neváhajte a ozvite sa:

Peter Monček, e-mail: petermoncek@gmail.com, ICQ: 298990567,

Tel: 0908 53 59 70, 032/ 74 332 10, Skype: peter.narocny

Prihlášku v prílohe HS posielajte na adresu:

Peter Monček, Niva 23, 91101 Trenčín

Ak máte dobré nápady na zábavu v tábore, hráte na hudobný nástroj, ozvite sa vedúcemu tábora .

Akékoľvek zaujímavosti sú vítané.

Na stretnutie s Vami sa teší kolektív tábora a Peter Monček

PS: tento rok sa môžeme tešiť na stretnutie

- s Nadáciou pre deti Slovenska a známou firmou tesa tape
- BAYER pre nás prichystal ďalšie prekvapenie
- sobotňajší výlet
- zaujímavé hry
- rozhovory s kamarátmi
- cvičenie
- čľapkanie sa vo vode

Rehabilitačný pobyt pre maloletých hemofilikov s rodičom

Milí rodičia, chcel by som Vás čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný, už 13. Rehabilitačný pobyt pre maloletých hemofilikov s rodičom v Turčianskych Tepliciach. Opäť sa stretneme v našom starom dobrom internáte v Turčianskych Tepliciach od 20.7. do 27.7.2013, aby sme tu spolu s vami a s vašimi deťmi strávili jeden výborný týždeň plný zábavy a nových zážitkov. Budeme sa Vám zo všetkých síl snažiť zodpovedať akékoľvek vaše otázky ohľadom hemofilie, jej liečby, a taktiež poradiť vo všetkom čo budete potrebovať. Pre vaše malé ratolesti a taktiež aj pre vás pripravíme bohatý program samozrejme aj s nejakým tým výletom. Pre vás bude pripravený priestor dozvedieť sa niečo nové, zdieľať svoje skúsenosti s inými rodičmi ale aj s odborným personálom nášho tábora.

Je našim prvoradým cieľom, aby ste z tábora odchádzali oddychnutí a spokojnejší čo sa týka vašich vedomostí o ochorení vášho dieťatka. Na perfektne strávený týždeň v nenútenej kamarátskej atmosfére, ktorý bude osožný nie len pre vás ako rodičov ale aj pre nás, a samozrejme pre vaše malé deti sa ako vedúci tohtoročného tábora pre maloleté deti s rodičmi úprimne teším. Samozrejme môžete ako každý rok plne rátať so zdravotným personálom, kúpeľnou liečbou a príjemnou atmosférou. Príďte sa teda ku 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 teda srdečne pozývam. Príďte a neľutujete!
S pozdravom

Prihláška na strane : 45

Martin Sedmina
vedúci XIII. Rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov s rodičom
v Turčianskych Tepliciach.

**Ďakujeme, že ste nezabudli a uhradili ste do 31. mája 2013
na účet SHZ vo VÚB 34134592/0200
členský poplatok min. 5,00 €**

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 Willebrand/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 hematológom odporúčané množstvo koagulačných faktorov. Ak nedostávate preventívnu liečbu, prineste 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.

Nová WEB-stránka SHZ

Vážení členovia SHZ,

v lete minulého roku bola inovovaná webová stránka SHZ. Nová verzia stránky je funkčná a postavená na redakčnom systéme, ktorý umožňuje jej ľahšie inovovanie a dopĺňanie novými aktualitami a informáciami. Nová stránka obsahuje podstatne viac informácií a je na nej zriadená i členská zóna, prístupná iba našim riadnym členom.

V tejto zóne si môže každý člen SHZ získať osobitný prístup, avšak len na vyžiadanie. V členskej zóne sa nachádzajú informácie, ktoré nie sú pre širokú verejnosť, ale len pre našu členskú základňu. Ide o informácie nielen o našej činnosti, ale aj informácie, ktoré pomáhajú a pomôžu našim členom v rôznych situáciách.

Preto neváhajte a navštevujte našu web - stránku. Ziskate najaktuálnejšie informácie o činnosti SHZ - o pripravovaných akciách, informácie o uskutočnených akciách a mnoho ďalších zaujímavých informácií. Napríklad len takto ste sa mohli včas dozvedieť o akciách - Odkrytie knihy KR.V., V.

Hemofilických dňoch a o Slávnostnom umiestnení obrazu „Kráľovský rod“ v Turčianskych Tepliciach.

Neváhajte a prihláste sa do členskej zóny, kde získate ďalšie informácie, ktoré Vám môžu pomôcť v rôznych situáciách.

Taktiež navštívte Slovenské hemofilické združenie na Facebook-u, kde si môžete prezrieť napr. fotogalériu akcií usporiadaných našou organizáciou alebo aj film o SHZ.

Pre všetkých – našu web-stránku nájdete na: www.shz.sk.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2013

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku na rok 2013 stanovená na minimálne 5,00 € a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho uhradiť najneskôr do **31. 5. 2013!**

Prosíme členov SHZ, ktorí nestihli termín do 31. 5. 2013, aby neváhali a poplatok uhradili čo najskôr na nižšie uvedené čísla účtov; do poznámky uveďte, prosím, meno a za ktorý rok platíte členský príspevok.

ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

1/ Slovenské hemofilické združenie

Slovenská sporiteľňa

číslo účtu: 11483626/0900

2/ Slovenské hemofilické združenie

VÚB

číslo účtu: 34134592/0200

Aj vďaka členskému poplatku min. 5,00 € môžete čítať Hemofilického spravodajcu a informácie na 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!

Uvažujete nad kúpou nového motorového vozidla?

Ak uvažujete nad kúpou nového motorového vozidla, tak Vám dávame do pozornosti dve automobilové spoločnosti, ktoré poskytujú zľavu pre osoby so zdravotným postihnutím, prípadne pomôžu a zabezpečia aj úpravu vozidla na ručné riadenie – podľa potreby:

Ide o automobilky ŠKODA a OPEL:

ŠKODA:

Škoda Slovensko predstavila pred 3 rokmi nový program riešenia a rozvoja dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím. Nový program dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím ponúkajú štyri centrá. Tie sa nachádzajú v Bratislave – Auto Valušek s.r.o., Banskej Bystrici – Autonovo a.s., Žiline – Autocentrum Minárik s.r.o. a v Prešove – PO CAR s.r.o.

Zamestnanci v každom zo štyroch centier ponúknu všetky potrebné informácie, služby a asistenciu pri kúpe nového automobilu zákazníkom so zdravotným hendikepom, vrátane poradenstva pri úpravách vozidla podľa druhu postihnutia.

Viac informácií nájdete na stránke: www.skoda-auto.sk/siet/handy-ztp

OPEL:

Pred niekoľkými mesiacmi OPEL pripravili program OPEL HANDYCARS.

Viac informácií o samotnom projekte nájdete na stránke www.nrozp.sk - časť OPELHANDYCARS, resp. na stránke www.nrozp-mosty.sk - v prvom dvojčíse časopisu, kde je uverejnený rozhovor s projektovým manažérom OPELHANDYCARS pánom Pokorným.

Alebo priamo na www.opel-handycars.sk

DMS HEMO na čísle 877

Od 1. apríla 2013 do 30. septembra 2013 môžete prispieť zaslaním DMS správy organizácii Slovenské hemofilické združenie.

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



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

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

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

Cena DMS je 2 €.

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 2 €.

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 www.darcovskasms.sk.

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

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

Je mechanizmus DMS jediný spôsob, ako môžeme 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 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 2 €.

SMS správa, ktorú zákazník poslela 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 (2, €) 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.

Viac informácií o Projekte DMS nájdete na www.darcovskasms.sk.



Priložené letáky môžete rozdať alebo vyvesiť pre potenciálnych darcov .
V prípade záujmu o letáky DMS píšete na email petermoncek@gmail.com

Príspevky členov SHZ

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

Slovenské hemofilické združenie si vyhradzuje právo rozhodovania o uverejnení príspevku alebo prípadne jeho krátenie v tejto rubrike.

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

Zaslane príspevky, ktoré nebudú riadne podpísane s kontaktom na autora sa neuverejňujú.

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

Príspevok je názorom autora príspevku.

e-mail: redakcia@szhr.sk

www.shz.sk

www.shz.sk/forum/



Možno príde kúzelník alebo XIII. ples Slovenského hemofilického združenia

Dňa 16. februára sa uskutočnil v hoteli Lesník XIII. ročník plesu Slovenského hemofilického združenia, ktoré sa zúčastnili aj hostia z Českého svazu hemofiliků. Hlavnou myšlienkou plesu je poďakovanie členom, sponzorom a sympatizantom Slovenského hemofilického združenia za ich prácu a priazeň.

Za touto nádhernou myšlienkou nechceli zostať ani naši český priatelia a preto darovali do tomboly malú pozornosť, súčasťou ktorej bol aj jedinečný kalendár na rok 2013, ktorí tvorili obrázky detí znázorňujúce ich najkrajšie zážitky z detských letných hemofilických táborov v Ondrášovč dvoře a Bělči nad Orlicí.

Tradične pri vstupe do sály vítali usporiadatelia prichádzajúcich hostí v podobe prípitku a „malej“ pozornosti pre dámu. Po minulých rokoch som si vždy odniesla darček v kabelke, ale tento rok mi nádherná veľká orchidea vo váze vyrazila dych. V bielej i bordovej variante vyzerali ako živé, o čom som bola presvedčená

pomaly polovicu večera, kým som nezistila, že vo váze je miesto vody soľ. Cela sála bola farebne vyzdobená balónmi a girlandami, nebola typicky plesová pripomínala skôr výzdobu z detských karnevalov a od minulého roku veľké zmeny nezaznamenala, aj keď kríza asi zastihla výrobcov nafukovacích balónov. V porovnaní s naaranžovanými stolmi, kde sa šikovné ruky pohrali s bordovou žltou dekoráciou a všetko, čo v priebehu večere ponúkali hosťom, či už to boli jabĺčka z plnených rajčín, ktoré boli ako predjedlo cez hlavné jedlo až po zákusky, dokázali ulahodiť nielen oku ale aj žalúdku.

Ples otvoril spolu s hlavou organizátorkou pani Gurovou moderátor, ktorý nás sprevádzal celým večerom. Na úvod poďakoval všetkým organizátorom a sponzorom, bez ktorých by sa ples nebol konal. Predstavil kapelu Perfekt, ktorá celý večer hrala do tanca. Prvé kolo patrilo organizátorom večera, predsedovi SHZ s manželkou a samozrejme nemohli chýbať ani hostia z Českého zväzu hemofiliků. Po prvom kole nastúpili na parket profesionálne tanečné páry, ktoré nám ukázali svoje tanečné umenie a zároveň nás vyzvali na predvedenie nášho tanečného umenia. Počas večera sa ešte raz tanečníci vrátili s modernou verziou tanečného vystúpenia, ktorá zaujala najmä mladších účastníkov plesu. Keď už sme sa cítili trochu unavený a potrebovali na chvíľku oddýchnuť, len čo sme si sadli, bol už na nás nachystaný moderátor. Najprv sa nás snažil pobaviť svojimi vtipmi, ale keďže sme sa že vraj málo smiali, zavolať si na pomoc kúzelníka z Talentmánie. Pred nami sa prestavil svet fantázie a ilúzie. Kúzelník prišiel samozrejme v pyžame, vyzeral ako rozospatý a že z predstavenia nič nebude. Zobral zázračnú kruhovú zástenu a behom pár sekúnd pred nami stál elegantne oblečený kúzelník, veru veľa z nás žien by potrebovalo na prezliekanie rovnaký zázrak, koľko času by sme ušetrili a na nezaplatenie by bola radosť našich partnerov, keby na nás už konečne nemuseli čakať. Samozrejme kúzelník predviedol spolu so svojou peknou asistentkou pár pekných trikov, ale keďže čarovanie je únavné a všetkého dobrého veľa škodí a navyše, aby sme náhodou nestihli vychladnúť z tanca bolo na rade ďalšie kolo. Parket sa zaplnil, aj keď nepraskal vo švíkoch ako posledné roky, lebo účastníkov pre chrípkovú sezónu ubudlo a zostali len tí najodolnejší, bolo možné predvádzať zložitejšie a priestorovo náročnejšie tanečné kreácie. Keď už sme boli dostatočne vytancovaní a plní očakávania, čo si pre nás ešte pripravil kúzelník, posadili sme sa na svoje miestečka a poctivo dopĺňali pitný režim. Lenže všetko by bolo v poriadku, keby kúzelníkova asistentka nebola unavená a nemohla mu pri predvádzaní kúziel ďalej pomáhať, takže sme prišli na rad my diváci. Počas nasledujúceho predstavenia sme si museli strážiť nielen svojich partnerov, ale

dokonca záhadne mizli aj kusy spodného oblečenia. Dokonca nám kúzelník dokázal ,že čarovať môže každý, keď vybral jedného účastníka a pomocou jeho rúk predvádzal triky z kartami, šatkami a kúzelnou paličkou. Po odchode kúzelníka nasledovala tombola a samozrejme tanečná zábava až do rána. Všetci sme odchádzali domov spokojný, vysmiaty a unavený s nádherne strávenej noci. Ďakujem organizátorom za prípravu XIII. ročníka plesu, skvelú zábavu a dúfam, že sa stretne znovu o rok.

Lubica Valachová
Člen SHZ

Slovenské hemofilické združenie v EHC Newsletter



Koncom roka 2012 dostalo Slovenské hemofilické združenie jedinečnú šancu prezentovať svoju činnosť pred celoeurópskou hemofilickou obcou. Slovenské hemofilické združenie je od svojho založenia členom Európskeho hemofilického konzorcia (EHC), čo je medzinárodná organizácia spájajúca hemofilické združenia zo všetkých krajín Európy. Okrem patientskych organizácií sú členmi EHC aj lekári, fyzioterapeuti a všetci najvýznamnejší odborníci v rôznych odboroch (hematológia, ortopédia,...), ktorí sa zaoberajú problematikou hemofílie, členovia EHC sa pravidelne každoročne stretávajú na kongresoch, kde si vymieňajú skúsenosti a získavajú nové poznatky o liečbe hemofílie. My sme chceli na pôde EHC prezentovať naše Rehabilitačné tábory pre maloleté deti s rodičom, pretože skutočne patria k európskemu unikátu.

Nie každá organizácia má tak podchytenú najmladšiu generáciu pacientov s hemofiliou a hlavne ich rodičov, ktorí sa potrebujú o hemofílii učiť. Intenzívne som komunikoval s pánom Jo Eerensom z Belgicka, funkcionárom EHC, ktorého som požiadal o možnosť zaradenia našej prednášky o táboroch pre rodičov do programu kongresu v Prahe 2012, resp. v Bukurešti 2013. Žiaľ, program prednášok na obidva kongresy bol už obsadený, takže nám neostáva nič iné, iba si počkať na našu príležitosť. Pán Eerens mi však ponúkol výbornú alternatívu, a síce zaradenie článku o našich táboroch pre rodičov do EHC Newsletteru. EHC Newsletter je časopis, ktorý vydáva EHC v elektronickej forme, a distribuuje ho medzi svojich členov. V tomto časopise sa rozoberajú novinky v Európskom hemofilickom konzorciu, či už o liečbe, alebo o starostlivosti o týchto pacientov.

Dostali sme teda vynikajúcu možnosť na zviditeľnenie našej organizácie v celej Európe. Nakoniec bol náš úspech o niečo väčší, pretože sa nám podarilo uviesť v EHC Newsletteri 2 články. EHC Newsletter vychádza 3-4 krát za rok a náš prvý článok bol uverejnený v čísle December 2012. Jednalo sa o článok o gobelíne Kráľovský rod a o tom ako vznikala. O tento článok ma požiadal sám pán Eerens. Článok o našich rehabilitačných a zároveň edukačných táboroch pre rodičov s malými deťmi vyšiel v čísle Apríl 2013. Takto sa informácia o našej činnosti dostala ku každému hemofilickému združeniu v Európe, a taktiež na stôl najväčších odborníkov na liečbu hemofilie z radov lekárov a fyzioterapeutov v Európe. Ďakujeme EHC za túto možnosť. Každý z vás, ak má záujem môže si dané čísla EHC Newsletteru stiahnuť vo formáte PDF na tomto linku :

Apríl 2013:

http://www.ehc.eu/fileadmin/newsletter/2013/EHC_Newsletter_April_2013.pdf

December 2012 :

[http://www.ehc.eu/fileadmin/newsletter/2012/EHC-newsletter_2012
December.pdf](http://www.ehc.eu/fileadmin/newsletter/2012/EHC-newsletter_2012_December.pdf)

alebo jednoducho zadať do google : „EHC Newsletter April 2013“ resp. December 2012

člen rozšíreného výboru SHZ
Martin Sedmina

Summer camps for parents and children suffering from haemophilia

By Martin Sedmina



The Slovak Hemophilia Society was established in 1990. Its main goal was and still is to help improve the quality of life of people in Slovakia suffering from haemophilia. The first summer after the Society was established, it started its main activity: to provide summer camps for children and adults.

The main goal of these summer camps was to get people with bleeding disorders, and mainly children, together for two weeks during the summer. The camps always have medical personnel (a doctor/haematologist and nurse). Children do a lot of

Besedy s Danielom Hevierom po Slovensku



Ako iste viete, naše deti v hemofilickom tábore v Turčianskych Tepliciach navštívil v roku 2012 známy slovenský spisovateľ Daniel Hevier. Nebola to návšteva len taká obyčajná, pretože na jej konci stál výsledok spoločnej práce pána spisovateľa a našich detí v tábore, a to knižka KR.V. O tejto výbornej knižke ste už určite počuli, mnohí z vás ju majú aj doma. Určite mi dáte za pravdu, keď poviem, že táto knižka je úžasná a deti z nášho hemofilického tábora môžu byť na seba hrdé, že priložili ruku k takému dielu. Mnohé z nich si to určite ešte neuvedomujú, ale keď budú staršie, vidiac svoje meno napísané medzi autormi v tejto knihe, budú sami so sebou určite spokojné. Táto knižka bola oficiálne pokrstená v Slovenskej národnej galérii v Bratislave a mnohí z vás ste sa tohto krstu aj zúčastnili. S radosťou vám môžem oznámiť, že týmto krstom sa príbeh tejto knižky nekončí a pokračuje ďalej. Pán Daniel Hevier spolu s pani Lele Zemanovou so spoločnosti Bayer, ktorá celú túto akciu mala na starosti a ktorej patrí nesmierna vďaka za to, že táto jedinečná knižka vznikla, dostali nápad. Tým nápadom bolo to, že sa pokúsime spoločne túto knižku, ktorej hlavným hrdinom je práve hemofilik Viktor Kráľ, priblížiť čo najbližšie ľuďom. Je pravdou, že bežní ľudia o hemofilii možno už niekde počuli, ale stále o nej nevedia veľa. Tak prečo im nepriblížiť náš osud prostredníctvom knižky, ktorá určite zaujme. Naplánovala sa séria besied po základných školách po celom Slovensku a ja som mal to šťastie, že som sa ich mohol zúčastniť ako zástupca Slovenského hemofilického združenia.

Na týchto besedách sme spoločne s Danielom Hevierom prezentovali túto knižku. Pán Hevier všetkým priblížil ako vznikala a ako sa mu s našimi deťmi v hemofilickom tábore spolupracovalo. Aj preňho, ako sám povedal, to bola jedinečná skúsenosť, pretože doteraz písal knihy iba sám, nikdy nie s niekým iným. A tu hneď mal niekoľko desiatok spolupracovníkov, ktorí veľmi aktívne,

pod jeho skúseným spisovateľským vedením tvorili príbeh tejto knihy, ktorí si teraz každý z vás môže prečítať. Besedy sa niesli vždy v priateľskom a vtipnom duchu. Všade kde sme prišli nás veľmi milo privítali a na každom mieste sme sa cítili veľmi príjemne. Deti boli veľmi potešené našou návštevou, veď uliať sa z vyučovania poteší vždy každého. Besedovalo sa hlavne o tvorbe a celoživotnom diele pána Daniela Heviera, deti sa ho pýtali veľmi zaujímavé a často prekvapujúco premyslené otázky. Ale predsa boli tieto besedy niečím jedinečné. Slovenské hemofilické združenie dostalo jedinečnú šancu a ďalšiu možnosť na zveľadenie svojho základného poslania, šírenia osvety a edukácie o hemofilii. Mojou úlohou, ako lekára a pacienta s poruchou zrážania krvi zároveň bolo povedať pár slov o hemofilii a o našom združení. Súčasťou každej besedy bola moja prednáška o krvi, o jej úlohe a funkcii v našom tele, až som sa dostal ku tomu ako sa zastavuje krvácanie a vzniká krvná zrazenina. Vtedy som deťom aj prítomným dospelým objasnil problematiku hemofilie, jej podstatu, ako sa lieči, a aké sú jej najčastejšie prejavy. Ku koncu mojej prednášky som prezentoval úlohu Slovenského hemofilického združenia a existenciu a cieľ našich táborov. Následne nasledovali vždy otázky od publika, či už pre pána Heviera, alebo na mňa. Musím povedať, že deti, ale aj učitelia na základných školách, ktoré sme navštívili boli témou hemofilie a príbehom vzniku knižky KR.V veľmi zaujatí a intenzívne sa pýtali na rôzne detaily o hemofilii, či našich táboroch pre deti, ktoré ňou trpia. Na týchto besedách mali možnosť si túto knižku aj kúpiť a dokonca dať podpísať od Daniela Heviera, čo veľa z nich aj využilo. Turné besied sme začali v bratislavskej mestskej časti Dúbravka v marci, pokračovali sme do obce Rohožník v okrese Malacky a následne naspäť do Bratislavy, do Základnej školy sv. Matky Alexie v Starom Meste. Nasledovala postupne Ilava, Bolešov v okrese Ilava, Opatová - mestská časť Trenčína, Gbelce v okrese Nové Zámky, Partizánske, až sme nakoniec 17.4.2013 na svetový deň hemofilie doputovali do „hemofilického hlavného mesta Slovenska“, do Turčianskych Teplic, kde sme taktiež absolvovali besedu s deťmi z miestnej základnej školy. Okrem toho, súčasťou našej besedy v Turčianskych Tepliciach bolo aj slávnostné zapožičanie gobelínu Kráľovský rod, ktorý naše deti spolu s výtvarníčkou Darinkou Berkovou vytvorili v roku 2010, Kúpeľom Turčianske Teplice. Tento obraz bude teraz rok vystavený v kúpeľnom dome Veľká Fatra. Následne nasledovali besedy na východnom Slovensku, kde moju úlohu prednášajúceho prebral môj kamarát, taktiež pacient a čoskoro lekár - Tomáš Šimurda. Celkovo sa všetkých 26 besied zúčastnilo vyše 1700 detí zo základných škôl po celom Slovensku. Ako sa mnohé z nich vyjadrili, o hemofilii nikdy predtým nepočuli

a boli veľmi radi, že sa mohli dozvedieť niečo nové. Takisto učitelia, s ktorými sme sa rozprávali nám potvrdili, že sa im naša prezentácia a beseda veľmi páčila. Prostredníctvom týchto besied sme naučili veľké množstvo ľudí na Slovensku základné informácie o hemofilii a zoznámili sme ich s knižkou Daniela Heviera, ktorú písal spolu s deťmi. Kto vie, práve možno niekto z týchto ľudí niekomu z nás v budúcnosti zachráni život práve preto, lebo o hemofilii počul a bude vedieť ako pomôcť. O našich besedách vznikol aj 15 minútový film a určite ho čoskoro všetci uvidíte. Za príležitosť šíriť osvetu medzi verejnosťou a ďalej všetkým zúčastnením veľmi pekne ďakujem.

Martin Sedmina

Valné zhromaždenie SHZ 27.7.2013 v Turčianskych Tepliciach

Dovoľujem si apelovať na všetkých členov SHZ s právom voliť v rámci štruktúr združenia, aby si vopred zabezpečili voľno z dôvodu účasti na schôdzi Valného zhromaždenia, rezervujte si voľno na tento termín, pretože na tohoročnom zasadnutí Valného zhromaždenia máte vy voliaci členovia SHZ raz za štyri roky právo a povinnosť prejavíť svoj názor na smerovanie a podobu združenia. Máte možnosť posunúť postavenie a význam SHZ vami požadovaným smerom.

Buďme zodpovední voči sebe i voči svojim blízkym a zabezpečme maximálnu účasť na hlasovaní aby bola zabezpečená objektivita volebného výsledku. Bez pátosu, budúcnosť SHZ i jeho jednotlivcov je v rukách každého člena SHZ.

Anton Tenczer
člen rozšíreného výboru SHZ

Dochádzku členov republikového, rozšíreného výboru a revíznej komisie SHZ nájdete na strane 40.

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

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

Tajomník:

Peter Bíreš; adresa: Tr. SNP 17, 974 01 Banská Bystrica

Telefón: 0905 241 355;

Členovia:

Zuzana Ottingerová; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava

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

e-mail: zuzana.ottingerova@gmail.com

Martin Bíreš; adresa: Dedinská 11, 974 01 Banská Bystrica

Telefón: práca: 0915 884 885

e-mail: martin.bires@orangemail.sk; martin.bires@shz.sk

Revízna komisia Slovenského hemofilického združenia

Predseda Revíznej komisie:

Ing. Vladimír Minčev; adresa: Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica;

Telefón: domov: 048/ 4163 313; práca: 048/ 4300245;

e-mail: vladomincev@gmail.com

Terézia Zimulová; adresa: 941 42 Veľké Lovce 197;

Telefón: 0907 126 463, 0908 120 073;

e-mail: zimulatka@zoznam.sk; terkaz1@azet.sk

Ing. Gabriela Petrusková; adresa: Vodárenská 17, 040 01 Košice;

Telefón: domov: 055/ 6320 993, 0904 437 473;

e-mail: gabika.petruskova@gmail.com; gabriela.petruskova@zoznam.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

Drahomíra Marošiková; adresa: Prešovská 51, 821 05 Bratislava

Telefón: domov: 02/ 4446 1811

e-mail: marosikova.d@zoznam.sk

Marek Ottinger; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava

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

e-mail: 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

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

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

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

e-mail: vcam@azet.sk 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

ICQ: 354-942-263

Anton Tenczer; adresa: E. F. Scherera 24, 921 01 Piešťany

Telefón: domov: 033/ 772 7292

e-mail: anton.tenczer@gmail.com

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

Terézia Žimulová; adresa: 941 42 Veľké Lovce 197

Telefón: 0907 126 463, 0908 120 073

e-mail: zumulatka@zoznam.sk; terkaz1@azet.sk

Elvíra Szalayová; adresa: 925 85 Neded 624

Telefón: domov: 0917 046 838

e-mail: 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

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

Milan Ďurek; adresa: Hliny 1958/476, 017 01 Považská Bystrica

Telefón: 0903 189 624

e-mail: 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

Ján Metelka; adresa: Kollárova 8, 010 01 Žilina

Telefón: domov: 041/7246430, práca: 0903 358 289;

e-mail: 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

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

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

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

Východoslovenská regionálna skupina:

Predseda Regionálnej skupiny:

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

Telefón: domov: 0905 755 103

e-mail: 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

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

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

e-mail: 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; milkas@srobarka.sk

Odborné sekcie Slovenského hemofilického združenia

Zdravníctvo:

MUDr. Angelika Bátorová, CSc.; Národné hemofilické centrum a ambulancia pre poruchy hemostázy Blok E (zelený) 1 poschodie číslo dverí 123, Klinika hematológie a transfúziológie sa nachádza v priestoroch FNSP Bratislava, Nemocnice Svätého Cyrila a Metoda, Antolská 11; Telefón: 02 / 63531453; <http://www.fnspsba.sk/Nemocnica-Petrzalka/>

Dopravné spojenie – MHD

Autobusy číslo 59, 99 - zastávka Nemocnica Antolská
Autobusy číslo 98, 92 - zastávka Ľubovnianska

Redakčná rada pre vydávanie periodík a publikácií:

Predseda: Peter Monček

Členovia: Ing. Marek Gura

Komisia pre získavanie sponzorstva:

Predseda: Ing. Jaroslav Janovec

Členovia: Peter Bireš, Marián Trebichalský

Komisia pre zviditeľňovanie našej organizácie:

Predseda: Viliam Krška

Členovia: Martin Bireš, Branislav Koleda

Komisia pre sociálne otázky:

Predseda: Mgr. Ján Jánošík

Členovia: Ing. Anna Pisarčíková, Ivan Kováčik

Komisia pre organizovanie verejných zbierok:

Predseda: Jaroslav Vetrák

Členovia: Peter Monček, Zuzana Ottingerová, Ing. Anna Pisarčíková

Komisia pre realizáciu Rehabilitačného centra:

Predseda: Ing. Martin Sedmina

Členovia: Ing. Vladimír Minčev, Ján Metelka

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Priezvisko, meno:	Juraj Rovný Norbert Skalný, Viera Krátka (pri aute)	ČOP: EA 111 222
Účel cesty a miesto konania:	Valné zhromaždenie SHZ, Turčianske Teplice	
Začiatok – miesto, deň:	Horný Komárnik, 27.08.2013	
Koniec – miesto, deň:	Horný Komárnik, 27.08.2013	
Cestovné:	2 x 45 km x 0,10 € = 9,00 € (pri aute) 2 x 2,00 € = 4,00 € (pri autobuse, viaku)	Doklad:
Stravné:	-----	Kurz: Dňa:
Ubytovanie:	-----	Doklad:
Spolu:	9,00 € (pri aute) 4,00 € (pri autobuse, viaku)	Prevzal: Juraj Rovný (podpis) Dňa: 27.08.2013
Zúčtoval: Juraj Rovný (podpis) Dňa: 27.08.2013	Schválil: Dňa:	Likvidoval: Dňa:

Dochádzka členov Republikového a Rozšíreného výboru SHZ za volebné obdobie 2008 - 2013

Regiony/Rajdy/Rajdy	Meno a priezvisko	RV 2.8.2008	VZ 2.1.2008	RV 15.11.2008	RV 7.3.2009	RV 1.8.2009	RV 14.11.2009	RV 8.3.2010	RV 10.4.2010	MVZ 14.8.2010	VZ 15.11.2010	RV 8.3.2011	RV 30.7.2011	VZ 10.11.2011	RV 3.1.2012	RV 28.7.2012	RV 28.7.2012	VZ 17.1.2012	RV 8.3.2012			
Rajdy	Ing. Jánovik Jozef	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
Rajdy	Marin Ľuboslav	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
Rajdy	Peter Ľuboslav	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
Rajdy	Zuzana Ozorgová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
Rajdy	Marin Ľuboslav	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
BA	Dimitris Marinková	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
BA	Marik Ozinger	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2		
ZS	Peter Mordek	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
ZS	Branislav Kozák	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
ZS	Marin Ľuboslav	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
ZS	Antoni Venczur	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
ZS	TEREZA ZEMČENOVÁ	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
ZS	ENVA SZALAY	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Jánovik Verka	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Václav Kuba	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Martin Durek	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Hani Kováčik	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Ján Ľuboslav	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
SS	Alena Kovalčová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Soňa Uličná	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Ľubica Karpáčová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Marin Sedláčnik ml.	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
SS	Ing. Marik Marik	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	
SS	Mgr. Ján Jánovik	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
VS	Ing. Anna Pačárová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
VS	Ing. Marek Štef	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	
VS	Franziska Ndur	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
VS	Martin Václav	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
VS	Mgr. Emilia Štef	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	
BK	Ing. Václav Ľuboslav	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
BK	Ing. Gabriela Republiková	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

Legenda:

- * - prítomný
- 0 - neprítomný
- Z - zaešpovorený
- RV - Republikový výbor SHZ
- RV - Rozšírený výbor SHZ
- RK - Rozšírená komisa SHZ
- neprítomný a neaešpovorený

- BA - Bratislava
- ZS - západné Slovensko
- SS - stredné Slovensko
- VS - východné Slovensko

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

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

Prihláška za člena Slovenského hemofilického združenia

Priezvisko, meno, titul:.....

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

Dátum narodenia:

Typ hemofilie + stupeň:

Krvná skupina:.....

Číslo telefónu domov (resp. mobil):.....

Číslo telefónu do zamestnania:

Číslo preukazov: ŽZP:.....alebo ZŽP/S.....

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:

Po vyplnení zašlite poštou na adresu: Slovenské hemofilické združenie,
Ing. Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

Nezabudnite uhradiť členský poplatok pre rok 2013 je to minimálne 5,00€

Prihláška

XIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

v Turčianskych Tepliciach od 20.07.2013
ukončený Valným zhromaždením 27.07.2013

PRIHLÁŠKA

Meno a priezvisko účastníka:

Meno a priezvisko rodiča:

Prihlasujem sa na:

XIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

poplatok platím * bankový prevod pri nástupe

Adresa bydliska:

..... PSČ:

Dátum narodenia dieťaťa:

Dátum narodenia rodiča:

Číslo občianskeho preukazu:

Číslo preukazov: ŽPZ :..... alebo ŽTP/S.....

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 04.07.2013

Do správy pre adresáta uveďte: Deti s rodičom 2013

Vo výnimočnom prípade sa dá zaplatiť aj v deň nástupu na prihlásený pobyt.

Prosím označiť v prihláške.

Poznámky na strane 2

Dátum: Podpis:

Poznámky

PRIHLÁŠKA REHABILITAČNO – REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH
v Turčianskych Tepliciach od nedele 14.07.2013
ukončený valným zhromaždením v sobotu 27.07.2013

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na:

REHABILITAČNO – REKREAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

poplatok platím * bankový prevod pri nástupe

Dátum nástupu:

Dátum ukončenia pobytu:

Adresa bydliska:

.....PSČ:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Číslo preukazov: ŽPZ :..... alebo ŽŤP/S.....

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 v Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť na účet

SHZ vo VÚB číslo: 34134592/0200 do 04.07.2013

Do správy pre adresáta uveďte: dospelí 2013

Vo výnimočnom prípade sa dá zaplatiť aj v deň nástupu na prihlásený pobyt.

Prosím označiť v prihláške.

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:

Prihláška

XXII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ v Turčianskych Tepliciach
od 14.07.2013, ukončený Valným zhromaždením 27.07.2013

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na: **XXII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ**

poplatok platím * bankový prevod pri nástupe

Adresa bydliska:

..... PSČ:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Číslo preukazov: ŽZP : alebo ŽŤP/S.....

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 04.07.2013

Do správy pre adresáta uveďte: deti 2013

Vo výnimočnom prípade sa dá zaplatiť aj v deň nástupu na prihlásený pobyt.

Prosím označiť v prihláške.

Poznámky. na strane 2

Dátum: Podpis:

Poznámky:

PodĎakovanie

za finančnú pomoc v roku 2013 na činnosť SHZ prispeli

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava

BAXTER AG, Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava

V roku 2013 na činnosť SHZ prispeli vo forme 2% zo zaplatenej dane:

Askoll Slovakia, spol. s r.o., Potvorice

PosAm, spol. s r.o., Bratislava

PP-revizie, s.r.o., Spišská Nová Ves

A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

Ďakujeme



Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Dátum vydania: .27.6.2013

<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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Uzávierka ďalšieho čísla: 30.11.2013

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

