

# Hemofilický spravodajca

ROČNÍK XXIV.

01 /2014



**SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

BENEFIČNÝ KONCERT  
STREDA 7. MÁJA 2014, NOVÉ ZÁMKY

MEDZINÁRODNÝ TÁBOR DETÍ ORGANIZOVANÝ MAĎARSKÝM HEMOFILICKÝM  
ZDRUŽENÍM (MHE), BALATON - STREDISKO ZÁNKA  
TERMÍN PRIHLÁSENIA LEN DO 30.5.2014

XXIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ  
PRIHLÁSIŤ SA MÔŽETE LEN DO 15.6.2014

XIV. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM  
PRIHLÁSIŤ SA MÔŽETE LEN DO 15.6.2014

XXIII. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH  
PRIHLÁSIŤ SA MÔŽETE LEN DO 15.6.2014

POZVÁNKA NA VALNÉ ZHROMAŽDENIE SHZ  
TURČIANSKE TEPLICE, HOTEL REZIDENT - SOBOTA, 16.08.2014

VON WILLEBRANDOVA CHOROBA - „NEOBYČAJNÁ HEMOFÍLIA“

Časopis pre členov Slovenského hemofilického združenia.

## Benefičný koncert



Katolícka spojená škola Nové Zámky  
v spolupráci so  
Základnou umeleckou školou Nové Zámky  
Vás pozývajú na  
**BENEFIČNÝ KONCERT**  
streda 7. mája 2014 o 18:00 hod.



Dom kultúry na Hlavnom námestí v Nových Zámkoch

V programe vystúpia :

Sláčikový orchester pri ZUŠ Nové Zámky

Komorný sláčikový orchester pri ZUŠ Nové Zámky.

Výťažok z podujatia bude venovaný pre SHZ.

Organizátor : Mgr. Katarína Hozlárová

[www.zusnz.eu](http://www.zusnz.eu)

<http://www.czsnovezamky.sk>



**SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Skrátený názov: SHZ

Sídlo: Antolská 11, 851 07 Bratislava

Pôsobí a svoju činnosť vyvíja na celom území Slovenskej republiky. Založené na dobu neurčitú. Občianske združenie podľa zákona č. 83/1990 Zb.

Je samostatnou právnickou osobou a nadobúda práva a povinnosti v súlade s právnym poriadkom Slovenskej republiky.

IČO: 22665226

DIČ: 2020799088

Číslo registrácie: VVS/1-900/90-63-5 na Ministerstve vnútra SR

Bankové spojenie: Všeobecná úverová banka - 34134592/0200

Slovenská sporiteľňa – 11483626/0900

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

Kontakty na členov republikového a rozšíreného výboru strany 27 - 32

## Obsah

XIV. reprezentačný Hemofilický ples .....	4
Poďakovanie sponzorom a sympatizantom XIV. Hemofilického plesu .....	4
Februárové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ .....	6
EHC 2013 Bukurešť .....	7
Verejná finančná zbierka pri príležitosti 17. apríla – Svetového dňa hemofilie .....	9
Medzinárodný tábor detí organizovaný Maďarským hemofilickým zdužením (MHE), Balaton – stredisko Zánka .....	12
XXIII. letný rehabilitačný tábor detí .....	13
XIV. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom .....	14
XXIII. rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov .....	15
Informácie pre záujemcov o letné rehabilitačné pobyty .....	16
Platba za pobyty .....	16
Upozornenie .....	16
Členský poplatok na rok 2014 .....	18
Súťaž .....	18
Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ .....	19
6. Hemofilické dni .....	20
Poďakovanie .....	22
Von Willebrandova choroba – „neobyčajná hemofília“ .....	23
Zoznam členov Republikového výboru SHZ .....	27
Zoznam členov Rozšíreného výboru SHZ .....	28
Podporné komisie pri Slovenskom hemofilickom združení .....	32
Prihláška za člena Slovenského hemofilického združenia .....	33
Prihláška – XXIII. rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých .....	35
Prihláška – XXIII. letný rehabilitačný tábor detí .....	37
Prihláška – XIV. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom .....	39

## XIV. reprezentačný Hemofilický ples

XIV. reprezentačný Hemofilický ples sa konal prvý krát v priestoroch Hotela REZIDENT v Turčianskych Tepliciach 1. februára 2014.

Hostí privítala krásne upravená plesová sála v odtieni zelenej. Okrem dobrého jedla sa o zábavu postarala skupina SFINX z Banskej Bystrice, ktorá svojim jedinečným, živým a energickým vystúpením, rozprúdila tanečný večer. O dobrú hudbu sa postaral retro DJ Ján Haliena z Martina a večer sprevádzala milým a veselým slovom dvojica mladých moderátorov Petra Ševčíkova & Marek Kováč.

Nejednému gurmánovi zasvietili očka, keď výherca pečeného prasiatka z tomboly venoval cenu všetkým prítomným. Aj ostatné ceny potešili svojich nových majiteľov.

Touto cestou chceme poďakovať všetkým sponzorom, ktorí ceny do tomboly venovali. Ďakujeme všetkým prítomným za príjemnú spoločnosť a tešíme sa na stretnutie zase o rok .

Za organizačný výbor Alena Šrámková



## Pod'akovanie sponzorom a sympatizantom XIV. Hemofilického plesu

Týmto by som rada vyjadrila poďakovanie všetkým, ktorí sa podieľali na príprave, organizácii, či sa svojou prácou pričinili k úspešnej realizácii plesu.

Každý, kto sa tohto plesu zúčastnil, isto bude súhlasiť, že to bol jeden z najvydarenejších plesov Slovenského hemofilického združenia.

Osobitné poďakovanie patrí sponzorom, ktorí prispeli či už vecným alebo finančným darom; p. Martinovi Klimasovi a zamestnancom hotela Rezident Turčianske Teplice, za ich prístup, výbornú kuchyňu a ústretovosť; DJ Janovi

Halienovi z Martina za jeho skvelo vytvorenú tanečnú zábavu v retro štýle s videoprodukciou.

Verím, že aj budúci rok sa v takejto družnej a priateľskej atmosfére stretneme opäť.



*Sponzori: Baxter Slovakia, s.r.o.; Octapharma Slovakia AG o.z.o.; Novo Nordisk Slovakia s.r.o.; Gadesma s.r.o. – rod. Gurová, Spišská Nová Ves; Milan Kováč – Orava; Zelená lekárň – Námestovo; Ján Jánošík st. – Uhorské; Jozef Hucman – Banská Bystrica; rod. Stančíková – Námestovo; rod. Sivoňová – Námestovo; Jozef Kudjak – Námestovo; rod. Janovcová – Vitkovce; Andrej Kostúr – Turčianske Teplice; Pavel Struhár – Klenovec; Očná optika Oravcová – Sp. Nová Ves, Poistovňa Dôvera – Krompachy; Ing. Vladimír Minčev – Banská Bystrica, Lekárň Orava; Peter Vašek – Námestovo; Erika Klimeková – Habovka a iní*

**Ďakujeme za ich priazeň**

Za organizačný výbor PaedDr. Slávka Gurová

## Februárové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

**Dátum a miesto konania:** 22.február 2014, hotel Rezydent, Turčianske Teplice

**Prítomní:** podľa prezenčnej listiny 11 členov RV SHZ  
Ing. Jaroslav Janovec, Ing. Vladimír Minčev, Peter Monček,  
MUDr. Martin Sedmina, Marián Trebichalský, Daniel Galanda,  
Ing. Marek Gura, Marián Pec, Vladimír Liďák, Ľuboš Liďák, Martin  
Masarik

**Ospravedlnení:** Doc. MUDr. Bátorová, PhD., JUDr. Slavomír Dubjel, Milan Ďurek,  
Štefan Grobarčík, Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., Mgr. Katarína  
Hozlárová, Marián Hruška, Mgr. Ján Jánošík, Ľubica Karaková,  
Ivan Kováčik, Alena Kováčová, Ing. Zuzana Lednická, František  
Nutár, Ing. Anna Pisarčíková, Miroslav Srogončík, Peter Stančík,  
Elvíra Szalay,

**Neospravedlnení:** Ing. Michal Maciak, Terézia Zimulová

**Zastupovanie:** Ing. Jaroslav Janovec zast. Ing. Zuzanu Lednickú  
a Ing. Annu Pisarčíkovú; Peter Monček zast. Elvíru Szalay;  
Marián Pec zast. Milana Ďureka; Ľuboš Liďák zast.  
Štefana Grobarčíka a Miroslava Srogončíka

- na začiatku rokovania Ing. Janovec privítal všetkých prítomných členov RV SHZ a predniesol návrh na zapisovateľa zápisnice p. M. Trebichalského a overovateľa zápisnice p. Ing. M. Guru
- zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými členmi Rozšíreného výboru SHZ jednomyseľne zvolení
- Ing. Janovec následne prečítal program rokovania, ktorý bol prítomnými členmi jednomyseľne schválený

### Program rokovania:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného RV SHZ
3. XIV. Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom
4. XXIII. Rehabilitačný tábor SHZ
5. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie
6. Organizačné záležitosti a zmeny predpisov
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia a záver

**Nasledujúce zasadnutie Rozšíreného výboru - november 2014**

## EHC 2013 Bukurešť

V dňoch 4. až 6. októbra 2013 som sa ako delegát zo Slovenska zúčastnil na 26. Konferencii Európskeho hemofilického konzorcia v Bukurešti, kde boli prezentované najdôležitejšie vedecké poznatky na európskej úrovni z oblasti hemofilie a iných zdedených ochorení s krváčovými poruchami, ktoré tu zhromaždili renomované, medzinárodné výskumné centrá odborníkov z celého sveta, pacienti a ich rodinní príslušníci. To všetko bolo prezentované aj v súvislosti s aktuálnou politickou a ekonomickou situáciou na území EU, obzvlášť v Rumunsku, kde úroveň a adekvátne kvalita liečby nie je na potrebnej úrovni, ako v ostatných štátoch EU.

Samotný program svojim obsahom ponúkal účastníkom zo 43 krajín, vrátane lekárskej špičky z odboru krváčových ochorení, zástupcom vlád z odvetvia zdravotníctva, skvelú príležitosť doplniť si svoje poznanie o nové vedecké výskumy a štúdie z tejto oblasti.

Program na spomínanom Európskom hemofilickom konzorciu riešil nasledovné témy:



- Ako si vybrať vhodné produkty pre liečbu krváčových ochorení pre svoju krajinu, ekonomika, dostupnosť, servis atď... Prednášal pán Brian O'Mahony z Írska
- Pohľad na štandardnú prácu hematológa v súčinnosti s krváčovými ochoreniami, pohľad na štúdie prác hematológa v krajinách s rozvíjajúcim sa komplexným systémom servisu pre pacientov s krváčovými ochoreniami.
- Aspekty konkrétnej komplexnej starostlivosti o hemofilikov.
- Kategorizácia liečby v hemofilických centrách v rámci Európy
- Prehľad zriedkavých porúch krvácania u pacientov, klinické štúdie hemofilie v následnosti na ďalšie sekundárne ochorenia
- Zaujímavá bola prednáška o štúdiách génových terapií pri potenciálnom výskyte krváčových ochorení.

- Veľký ohlas zaznamenala prednáška o ekonomických aspektoch pri zabezpečovaní kvality liečby a očakávaných možných prekážkach, dostatok faktora pre pacientov, financovanie v spolupráci s poisťovňami a garanciou štátneho aparátu.

Okrem vedeckých tém tu boli aj sympózia farmaceutických spoločností zaoberajúcich sa vývojom a výrobou liečby pre pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami.

Daniel Andrei, prezident Rumunskej hemofilickej asociácie, vyjadril svoje poďakovanie prednášajúcim lekárom, ekonomickým odborníkom, všetkým zúčastneným stranám, svojim kolegom, priateľom a prítomným pacientom s hemofiliou nasledujúcimi slovami: „Nutný rozvoj úrovne zdravotnej starostlivosti z oblasti krváčových ochorení, hlavne v posledných rokoch v Rumunsku si všetci plne uvedomujeme. Uvedomujeme si, že je potrebné aktualizovať existujúcu prax pri liečení hemofílie cez skúsenosti vyspelej Európy a tiež nutnosť Európy reagovať na výzvy z menej ekonomicky rozvinutých krajín pri poskytovaní pomoci pri zachovaní štandardnej liečby u hemofilikov aj v Rumunsku“.

Poukázal by som na dôležitosť európskych konferencií, kde sa stále viac okrem odborných štúdií preberajú cielene aj aspekty komplexnej starostlivosti o pacientov s krváčovými ochoreniami vo vyspelých krajinách a získané poznatky sa úspešne aplikujú v krajinách, ktoré komplexný systém postupne do svojho systému pacient – lekár - poisťovňa - štát zavádzajú. SLOVENSKO (Národné hemofilické centrum a Slovenské hemofilické združenie) patrí k popredným krajinám v tomto bode.

Ing. Marek Gura





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

	Formát	Mesto	štvrtok	piatok	sobota	spolu v €
1	Extra	Banská Bystrica	100,47 €	90,67 €	179,22 €	370,36 €
2	Extra	Bratislava	35,69 €	53,54 €	0,00 €	89,23 €
3	HM	Kežmarok	39,00 €	24,37 €	20,75 €	84,12 €
4	SM	Kolárovo	119,73 €	67,38 €	68,10 €	255,21 €
5	OD	Košice	56,45 €	60,30 €	18,83 €	135,58 €
6	Extra	Košice	98,30 €	119,32 €	144,77 €	362,39 €
7	HM	Košice nad Jazerom	62,13 €	80,68 €	133,44 €	276,25 €
8	HM	Lučenec	24,67 €	24,07 €	25,39 €	74,13 €
9	HM	Malacky	0,00 €	139,95 €	92,01 €	231,96 €
10	HM	Martin	72,00 €	133,20 €	0,00 €	205,20 €
11	OD	Nitra	10,48 €	15,01 €	20,03 €	45,52 €
12	HM	Nitra	30,55 €	28,08 €	8,36 €	66,99 €
13	HM	Nové Mesto nad Váhom	111,99 €	117,48 €	68,86 €	298,33 €
14	HM	Piešťany	77,31 €	76,79 €	98,86 €	252,96 €
15	HM	Poprad	- €	115,51 €	38,02 €	153,53 €
16	OD	Prešov	- €	27,00 €	- €	27,00 €
17	HM	Prešov - Vukov	81,27 €	117,05 €	81,25 €	279,57 €
18	HM	Prešov Košická	118,80 €	155,97 €	81,27 €	356,04 €
20	HM	Snina	157,67 €	139,42 €	- €	297,09 €
21	Extra	Spišská Nová Ves	50,52 €	54,45 €	- €	104,97 €
22	HM	Šaľa	63,79 €	74,47 €	60,78 €	199,04 €
23	HM	Trenčín	62,00 €	137,35 €	247,93 €	447,28 €
24	Extra	Zvolen	118,96 €	155,28 €	105,20 €	379,44 €
		spolu za deň	<b>1 491,78 €</b>	<b>2 007,34 €</b>	<b>1 493,07 €</b>	<b><u>4 992,19 €</u></b>



Výsledky zbierky v mestách v piatok 21.apríla 2014

Spišská Nová Ves	148,12 €
Trenčín	271,46 €
Liptovský Mikuláš	20,80 €
Nové Zámky	94,00 €
Šurany	149,84 €
Námestovo	200,00 €
Bezmenné príspevky	12,29 €

**Tesco + mestá spolu 5 889,30 €**



**SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

**ďakuje za pomoc pri zbierke:**

Prešov	Vašková Jaroslava
Nitra	Trebichalský Marián , Pec Marián
Lučenec	Jánošík Ján
Kežmarok	Halčinová Blanka
Bratislava	Lidák Vladimír
Spišská Nová Ves	Gurová Slávka
Košice	Šolcová Emília, Gabika Petrušková
Poprad	Kokoruďa Valent
Šaľa	Szalay Elvíra
Martin	Šimurda Tomáš
Malacky	Lidák Ľubomír
Piešťany	Masarik Martin
Kolárovo	Szalay Elvíra
Snina	Galanda Daniel
Nové Mesto nad Váhom	Srogončík Miroslav
Banská Bystrica	Sedmina Martin, Minčev Vladimír
Zvolen	Sedmina Martin

Trenčín  
Námestovo

Záhumenská Ľubomíra  
rodina Stančíková

Veľké **ĎAKUJEM** patrí všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa na zbierke podieľali a prispeli tak na rekondičný pobyt detských hemofilikov.



## Medzinárodný tábor detí organizovaný Maďarským hemofilickým združením (MHE), Balaton - stredisko Zánka

Tábor sa bude konať v termíne od 27. júla do 3. augusta 2014. Tábor bude tematicky vedený pre deti vo veku od 13 do 20 rokov. Okrem maďarských detí s krvácačným ochorením budú v tábore prítomné aj deti z Rakúska a Ruska. SHZ má sľúbených 5 miest, tzn. jeden dospelý (vedúci), štyri deti vo veku od 12 - 13 rokov do 18 - 20 rokov.

### Podmienka pre vedúceho :

- mať možnosť autom dopraviť deti do miesta pobytu tábora, počas cesty vedieť zabezpečiť zdravotnú starostlivosť pre deti, komunikovať v anglickom jazyku, keďže ide o medzinárodný tábor, komunikuje sa prevažne v angličtine, pokiaľ bude vedieť vedúci aj po maďarsky, je to len výhoda pri vybavovaní rôznych vecí mimo tábora.

### Podmienka pre deti :

- mať chuť zúčastniť sa, nebať sa kolektívu, nemať zbytočne veľa starostí a vedieť si zobrať so sebou dobrú náladu.

Informačný dotazník účastníka, podmienky pravidiel v tábore MHE a čo je potrebné si zobrať so sebou sú v angličtine uverejnené na internetovej stránke SHZ [www.shz.sk/node/349](http://www.shz.sk/node/349), príp. je ho možné zaslať na vyžiadanie.

Vyplnený informačný dotazník, ktorý vyžaduje MHE pre účastníkov z iných krajín prosím poslať na email: [marekqu@aim.com](mailto:marekqu@aim.com) alebo [marekqu272@gmail.com](mailto:marekqu272@gmail.com)

Vybavuje Ing. Marek Gura, tel: 0918 78 00 25

Informácie, ako bolo v tábore minule, nájdete v spravodajcovi č. 2 z roku 2013 [www.shz.sk/node/84](http://www.shz.sk/node/84) alebo [www.mhe.hu](http://www.mhe.hu) - odkaz Gyerektábor .

**Termín prihlásenia do 30.5.2014**



„ Čakáme na Vaše prihlášky  
a tešíme sa na stretnutie “

## XXIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

**Miesto konania:** Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice  
**Nástup:** utorok - 5.8.2014  
**Ukončenie:** sobota - 16.8.2014 po Valnom zhromaždení SHZ, v hoteli Rezydent, Partizánska 410, Turčianske Teplice

Tábormníci budú ubytovaní v hoteli Bartoška, alebo v chatkách v blízkosti hotela Bartoška. Strava: raňajky - švédske stoly, desiata, obed, večera, olovrant, II. večera a celodenný pitný režim sú zabezpečené. Lekár a zdravotná sestra sa postarajú o profylaxiu, zároveň naučia deti ako sa riedi a podáva faktor. Rehabilitační pracovníci sa postarajú o zábavnú formu cvičenia a spevnenie svalstva, v prípade potreby sa deťom budú venovať individuálne.

Fitnes centrum je prístupné po dohode s lekárom pod dohľadom rehabilitačného pracovníka, cvičenie vo vode v kúpalisku Katarína v Kremnici. Výlety do lesa, táborák, opekanie, karneval, diskotéka, nočná hra, ale aby som neprezradil všetko tak už...

**Pri vyplnení prihlášky v poznámke uved' svoje námety a želania.**

Účastníci detského tábora (deti od 7 do 18 rokov) budú mať stravu aj ubytovanie ako aj celodenný dozor a zdravotnú starostlivosť zdarma.

**Poplatok pre každého detského účastníka – člena SHZ s vrodeným krvácavým ochorením je v hodnote 60,00 €.**

V prípade voľnej kapacity:

cena za pobyt pre zdravé dieťa do 12 rokov 220,00 €

cena za pobyt pre zdravé dieťa do 12 – 18 rokov 255,00 €

***Uzávierka prihlášok pre všetky pobyty je 15.6.2014***

*Pre tých, čo prídu vlakom alebo autobusom bude odvoz zabezpečený. V prihláške do poznámky uved'te „požadujem odvoz Turčianske Teplice - hotel Bartoška“. Bližšie informácie o odvoze dostanete pred nástupom na pobyt.*

**Prihlášky na [www.shz.sk/node/146](http://www.shz.sk/node/146)**

\*[www.bartoska.sk/sk](http://www.bartoska.sk/sk) - Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice /horský prechod Šturec v stúpaní od Turčianskych Teplíc v smere do Banskej Bystrice na pravej strane/

\*\* [www.hotelrezydent.sk](http://www.hotelrezydent.sk)

Vedúci pobytu Peter Monček  
[petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com), Tel: 0908 535 970

## XIV. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

Tábor je pre dieťa s rodičom od dvoch rokov a deti predškolského veku

**Miesto konania:** Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice \*

**Nástup:** sobota 8.8.2014 od 14:00 do 17:00hod

**Ukončenie:** sobota - 16.8.2014 **po Valnom zhromaždení SHZ v hoteli  
Rezident, Partizánska 410 ,Turčianske Teplice**

V hoteli Bartoška je zabezpečené ubytovanie, stravovanie. V rehabilitačnom tábore bude prítomný lekár a rehabilitačný pracovník. Počas tohto pobytu sa otvára priestor pre deti v predškolskom veku dostať sa medzi iné deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krvácačným ochorením. Vytvorí sa priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky. Rozhovor s lekárom o všetkom čo sa hemofilie týka, počnúc spôsobom života hemofilika, o rizikách, ale hlavne o cieľovej možnosti, čiže o integrácii dieťaťa medzi ostatné deti a vedenie plnohodnotného života. Zabezpečili sme kvalifikovaného rehabilitačného pracovníka, ktorý rodičov spolu s deťmi naučí základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých budú rodičia podporovať fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzať krvácačným príhodám. Spoločne s lekárom sa rodičia učia riediť faktory a podávať ich svojmu dieťaťu. Stretnete sa tu aj s deťmi školského veku, ktoré sa zabávajú a zároveň sa učia cvičiť, riediť a podávať si koncentráty. Účastníci tohto tábora (deti od 2 do 6 rokov) budú mať stravu aj ubytovanie zdarma.

Poplatok pre každého detského účastníka – člena SHZ s vrodeným krvácačným ochorením je v hodnote **30,00 €** a pre rodiča – sprievodcu **60,00 € (spolu rodič a dieťa 90,00 €)**.

*Uzávierka prihlášok pre všetky pobyty je 15.6.2014*

V prípade voľnej kapacity:

cena za pobyt zdravé dieťa do 12: 115,00 €

cena za pobyt zdravé dieťa od 12 – dospelý: 135,00 €

**Poplatky pre zdravých súrodencov a druhého rodiča. O možnosti skráteného pobytu, alebo v prípade potreby ďalších informácií nás kontaktujte.**

*Pre tých, čo prídu vlakom alebo autobusom, odvoz zabezpečený. V prihláške do poznámky uveďte „požadujem odvoz Turčianske Teplice - hotel Bartoška“.*

*Bližšie informácie o odvoze dostanete pred nástupom na pobyt.*

Vedúci pobytu MUDr. Martin Sedmina,  
[martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com); Tel: 0907615270

## XXIII. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Rada by som vás touto cestou pozvala na letný rehabilitačný pobyt, ktorý organizuje Slovenské hemofilické združenie pre dospelých hemofilikov a ľudí s vrodenými krváčovými stavmi, ktorý sa uskutoční tradične v srdci kúpeľného mestečka **Turčianske Teplice** v **hoteli Rezident** v termíne **od 3. augusta do 16. augusta 2014** s nástupom od 14,00 hod. Prihlášky je možné zaslať poštou alebo mailom na [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk) do 15. júna 2014, viac na [www.shz.sk](http://www.shz.sk)

Liečivú vodu v **Turčianskych** Tepliciach obľubovali aj známe osobnosti histórie, ako napríklad kráľ a cisár Maximilián Habsburský, František II. Vešeléni a krásna grófica Mária Sečianska. Tento hotel je situovaný v centre mesta, priamo na pešej zóne. Hotel disponuje 2 a 3 – lôžkovými izbami s výhľadom do parku, so samostatným sociálnym zariadením, ktoré vám poskytnú potrebný pokoj a pohodlie na načerpanie nových síl, s výbornou európskou kuchyňou (raňajky, obed aj večere výber z dennej ponuky), posedením pri kávičke na letnej terase alebo v kaviarenskej časti hotela. Len 60 metrov od hotela sa nachádza SPA & AQUAPARK Turčianske Teplice, ktorý leží na okraji krásneho kúpeľného parku. História týchto kúpeľov siaha až do roku 1281, odkiaľ pochádza prvá písomná zmienka o termálnych prameňoch v tejto oblasti. V týchto priestoroch strávime dopoludňajšie aktivity a relaxačné činnosti. Turčianska **termálna minerálna voda** má dokázateľne liečivé účinky vďaka vysokému obsahu minerálnych látok. Mineralizácia turčianskej minerálnej vody patrí k najvyšším a to nielen na Slovensku. V kúpeľoch je možné relaxovať **celoročne v niekoľkých bazénoch v areáli SPA** (liečivá termálna minerálna voda 38°C), **alebo v areáli aquaparku** (termálna voda do 33°C), čiže aj za nepriaznivého počasia. **Popoludňajší program** je venovaný individuálnemu telocviku, rehabilitácii s fyzioterapeutmi a masážam priamo v hoteli. **Večerný program** je možný v blízkych letných terasách s programom alebo priateľským posedením. Počas víkendu je možné zúčastniť sa plánovaných výletov v spolupráci s detským táborom alebo s táborom maloletých detí s rodičmi.

Teším sa na príjemné a zdraviu prospešné chvíle strávené s Vami.



Vedúci pobytu: PaedDr. Gurová Slávka  
[gadesma@gmail.com](mailto:gadesma@gmail.com)  
tel: 0904 508 598

## Informácie pre záujemcov o letné rehabilitačné pobyty

Pri nahlasovaní na hore uvedené akcie starostlivo vyplňte prihlášky:

- na internete [www.shz.sk](http://www.shz.sk) – rehabilitačné pobyty.

Po odoslaní prihlášky z [www.shz.sk](http://www.shz.sk), Vám bude ihneď zaslaný e-mail s kópiou prihlášky. Následne do 48 hodín potvrdenie o prijatí alebo neprijatí na pobyt.

Prosíme uvádzajte taký e-mail, ktorý pravidelne používate.

-na stranách 35 - 39 vyplňte prihlášku a zašlite na adresu: Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

*Uzávierka prihlášok pre všetky pobyty je 15.6.2014*

### Platba za pobyty

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie

VÚB Číslo účtu: 34134592 / 0200

V rubrike „Správa pre prijímateľa“ - uveďte účel platby (názov tábora, na ktorý sa prihlasujete). O zaplatení poplatku sa preukázete ústrižkom o zaplatení pri nástupe do tábora, alebo výpisom z Vášho bankového účtu. Vo výnimočnom prípade sa dá zaplatiť aj v deň nástupu na prihlásený pobyt. Prosím označiť v prihláške.

### Upozornenie

1. SHZ môže v odôvodnených a závažných prípadoch poskytnúť odpustenie alebo zníženie účastníckeho poplatku na rehabilitačno - rekondičných pobytoch, a to len na základe písomnej žiadosti, ktorá musí byť doručená na SHZ spolu s prihláškou na pobyt. Po ukončení termínu prihlasovania (do 15.6.2014) nebude žiadosť o odpustenie poplatku akceptovaná.
2. Na prihlášku do tábora v rubrike poznámka uveďte svoj nárok a záujem o uplatnenie zľavy zo zbierky organizovanej SHZ v rokoch 2007 – 2014.
3. 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.
4. 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 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.

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

### Valné zhromaždenie SHZ 2013

kedy: sobota 16.8.2014 o 9:00 hod

kde: Hotel Rezydent, Turčianske Teplice

Prosíme rezervujte si na tento deň čas pre Hemofilické združenie

Hotel Bartoška

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

Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice /horský prechod Šturec v stúpaní od Turčianskych Teplíc v smere do Banskej Bystrice na pravej strane/



Hotel Rezydent

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



## ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2014

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku na rok 2014 stanovená na **minimálne 5,00 €** a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho uhradiť najneskôr do 31. 5. 2014!

*Prosíme členov SHZ, ktorí nestihli termín do 31. 5. 2014, aby neváhali a poplatok uhradili čo najskôr na nižšie uvedené čísla účtov; do poznámky uveďte, prosím, za ktorý rok platíte členský príspevok a svoje priezvisko.*

### ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

1/ Slovenské hemofilické združenie

Slovenská sporiteľňa

č. účtu: 11483626/0900

2/ Slovenské hemofilické združenie

Všeobecná úverová banka

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!**

## Súťaž

**Súťaž pre účastníkov XXIII. Letného rehabilitačného tábora detí.**

Vedúci XXIII. letného rehabilitačného tábora detí vyhlasujú súťaž

**„Navrhni vlajku tábora“**

Nakresli vlajku tábora, výkres formátu A4, na technike nezáleží, môžeš aj na počítači.

Výkres naskenuj a pošli na email: [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

Podľa Vašich návrhov sa vyrobí táborová vlajka.

3 najkrajšie návrhy budú v tábore odmenené

svoje návrhy posielajte do **15.6.2014** .

Prípadné otázky na [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

## 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 a dospelých v Turčianskych Tepliciach.

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

**Dátum konania:** sobota, 16.08.2014

### **Predbežný program:**

- Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ,
- Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2013
- Rôzne - diskusia.

**JEDNOU Z POVINNOSTÍ ČLENA SHZ JE ZÚČASTŇOVAŤ SA NA ZHROMAŽDENIACH SHZ. VZHLADOM NA PREROKOVÁVANIE DÔLEŽITÝCH ROZHODNUTÍ JE ÚČASŤ KAŽDÉHO ČLENA NUTNÁ!**

Definitívnu pozvánku s programom dostane každý člen SHZ minimálne dva týždne pred dátumom konania Valného zhromaždenia SHZ.

**Na Vašu účasť sa tešia členovia Republikového výboru SHZ.**

Prosíme, rezervujte si vo vašom kalendári na sobotu 16.08.2014 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.

**Tlačivo ne preplatenie cestovného je na strane 41 vzor na strane 42.**

## 6. Hemofilické dni

Už posledné dva roky som sa chcel zúčastniť na Hemofilických dňoch, no nevyšlo mi to. Tentoraz som si už túto príležitosť nenechal újsť a nebanujem. Bolo príjemné hneď v úvode pospomínať si v bloku doc. Bátorovej na históriu KHaT a SHZ. Vidieť fotografie manželov Hrubíškovcov, (veľmi hmlisto si na nich pamätám, ale o to viac som o nich počúval neskôr od mojej mamy), pripomenúť si ďalšie významné mená, či sa dokonca pri obede porozprávať s doc. Sakalovou, alebo iba pozorovať v jednej sále takmer všetkých hematológov z celého Slovenska, ktorí sa zaujímajú o „naše“ problémy.

Ten zvláštny pocit, vidieť zase priechelie KHaT na Partizánskej. Tam som išiel vtedy, keď sa niečo dialo, niečo nie dobré..., ale s vedomím, že tam čaká pomoc.

Oba dni som prijímal nové informácie a zároveň spomínal. S vďakou prijímam ten veľký progres v liečbe hemofilie za posledných 20 rokov. Krv, plazma, kryo, koncentráty. Videl som, aké úrazy sa dajú zvládnuť a aké závažné, život ohrozujúce operačné zákroky je možné uskutočniť na nás, na hemofilikoch.

Nosnou témou 6. Hemofilických dní s medzinárodnou účasťou bola liečba pacientov s inhibitorom. Viem, aký je ťažký a rizikový život s hemofiliou a preto si viem predstaviť, aký musí byť ešte aj s touto ďalšou komplikáciou. **Je mi veľmi ľúto, tak ako kolo konštatované, že pozvanie neprijali kompetentní pracovníci zdravotnej poisťovne. Mohli by počuť, mohli by zažiť a museli by pochopiť.** Držím palce, aby sa trend klesajúceho nákupu koagulačných faktorov zastavil a naopak, nabral opačnú tendenciu, aby boli argumenty NHC, hematológov zo všetkých regiónov a SHZ prijaté.

Minulý rok bol pre mňa a moju rodinu zvláštny. Stal som sa „profesionálnym“ pacientom, rehabilitantom a rekonvalescentom. Na svoju päťdesiatku som vymenil „podvozok“. Absolvoval som TEP oboch kolien. Vôbec to nebolo ľahké rozhodnutie. Mnohí ste to zažili a mnohí túto dilemu riešite práve teraz, alebo Vás bude čakať. Aj tu možno platí to, že čím menej viete, tým je rozhodovanie ľahšie. Ale ja som vedel dosť. Všetky možné komplikácie, všetky možné následky a tak sa mi miesili očakávania, nádeje a obavy. To, čo mi v konečnom rozhodnutí pomohlo, bolo moje presvedčenie v úplnú odbornosť, skúsenosti, pripravenosť a hlavne ochotu postarať sa o mňa pred, počas a po operáciách od „mojich“

hematologičiek z NHC. Hemofilické dni ma iba utvrdili v tom, že tento tím vie robiť svoju prácu, chce ju robiť, sleduje trendy vo svete, drží s nimi krok, nestojí bokom, ale svojimi aktivitami prispieva k ďalším poznatkom v liečbe tak špecifickej diagnózy, akou hemofília určite je.

Verím, že o rok dovidenia...

Marian Hruška



## POĎAKOVANIE!

Mnohí z nás počuli, či už z médií, alebo z novín o vražde, ktorá sa stala v 21.marca 2014 Bratislave. Obeťou bola Renáta Husárová z Veľkých Loviec. Pravdu o motíve vraždy sa už snáď nik nedozvie. Neodsudzujte ju, veď ste ju nepoznali. My čo sme ju poznali, sme to znášali ťažko.

**Prečo o tom píšem?**



V istý rok som organizovala zbierku v Tesco v Šuranoch. Väčšina z nás vie, čo to obnáša. Návšteva Tesco, skontaktovanie sa so zamestnancami, s SBS službou a samozrejme s tými nie menej dôležitými – s aktivistami.

Zbierka fungovala perfektne, vo štvrtok aj v piatok. V piatok po skončení vznikol problém. Aktivistom sa v sobotu naskytl iný program. Zostala som trochu smutná. Už, už všetko vyzeralo tak, že v sobotu sa zbierka konať nebude. Môj syn Ľuboš prišiel za mnou s otázkou „Čo som smutná?“ Okamžite mi odpovedal „Mami ja pôjdem?“ A tak sme začali rozmýšľať, s kým? Ľuboš hneď navrhol, že osloví Renátku, či by nebola ochotná ísť. Ľuboša preto napadla práve Renáta, pretože spolu každý týždeň hrávali divadlo, bola veľmi milá, spoločenská a hlavne bola človekom s láskavým srdcom. Hneď po oslovení nám nevedela povedať, či môže ísť, pretože mala naplánovaný výlet so svojimi rodičmi. O chvíľu nám zavolala, že pôjde, a že na výlet so svojimi rodičmi pôjde inokedy, pretože sa zbierka koná len raz ročne a je dôležitejšia ako výlet.

V sobotu ráno začala zbierka. Bola nadšená a odhodlaná vyzbierať pre deti čo najviac. Keďže bola aj veľmi pekná mali sme úspech aj u mužov, ktorí práve kvôli nej prispeli.

Patrí jej veľmi veľké **ĎAKUJEM!!!**

**ČEŠŤ JEJ PAMIATKE!**

**Renátka všetci ti veľmi pekne ĎAKUJEME.**

Ľuboš a Terézia Zimulovci

## Von Willebrandova choroba - „neobyčajná hemofília“

**MUDr. Martin Sedmina**

Naše združenie, ako iste viete, sa volá Slovenské hemofilické združenie. Nesie v názve chorobu, ktorá nás všetkých spája. Ale naozaj všetkých? Hemofília je vrodená porucha zrážania krvi, kedy chýba v krvi bielkovina potrebná pre zastavenie krvácania a táto bielkovina sa volá Faktor VIII. Už by sme snád v našom tábore nenašli dieťa, ktoré toto nevie. Hemofília je jednou z najstarších na svete známych chorôb. Preto aj jej názov, odvodený z gréčtiny (hemo - krv), (fília- mať rád). Dalo by sa teda povedať, že telo rado krváca. Hemofília je jednou z ochorení, ktoré nazývame vrodené poruchy zrážania krvi. Je z nich všetkých najznámejšia, ale rozhodne nie je jediná. Ako iste viete hemofiliou môžu trpieť iba chlapci, existujú však aj poruchy zrážania krvi, ktoré môžu postihnúť obe pohlavia rovnako. Slovenské hemofilické združenie nesie jej názov hemofilické práve preto, že hemofília je najznámejšia. Veľa ľudí ju pozná niekedy iba preto, že ňou trpel syn posledného ruského cára Mikuláša II. Ale Slovenské hemofilické združenie, tu nie je len pre hemofilikov, ale aj pre ľudí s inými poruchami zrážania krvi. Poďme si spolu niečo povedať o chorobe, ktorá síce nie je známejšia ako hemofília, ale je, a to je prvé prekvapenie, častejšia. Von Willebrandova choroba je najčastejšia porucha zrážania krvi na svete. Teraz si isto každý povie, že prečo o nej tak málo vie. Je to preto lebo obrovské množstvo pacientov s von Willebrandovou chorobou sú pacienti s ľahkým stupňom, ktorý majú podobné, dokonca ešte menšie problémy s krvácaním ako ľahkí hemofilici. Občas krvácajú z nosa, z ďasien, liečbu potrebujú len pri vážnom úraze, alebo pred operáciou. Zo všetkých pacientov s von Willebrandovou chorobou, len veľmi malá skupina má ťažký stupeň. Pri hemofilii je to trochu inak. Zo všetkých pacientov s hemofiliou je pomerne veľa ľudí s ťažkým stupňom hemofílie a so svojimi typickými problémami s kĺbmi.

Ale poďme pekne od začiatku. Ako všetci viete hemofiliu poznáme už vyše 2000 rokov, ale príbeh von Willebrandovej choroby začína v roku 1926 vo Fínsku. V roku 1926 fínsky lekár Erik von Willebrand prvý krát publikoval prípady krvácania u dievčat, ktoré pozoroval v rodinách v dedinke Föglö na Alklandských ostrovoch, ktoré ležia v Baltskom mori presne medzi švédskym hlavným mestom Štokholm a fínskym mestom Turku. Tieto ostrovy administratívne patria Fínsku. Na týchto ostrovoch žila rodina, ktorá mala 12 detí. Medzi nimi boli dievčatá aj chlapci. 10 z týchto detí mali krvácaivé problémy, ako krvácanie z nosa, veľké modriny, krvácanie z ďasien, alebo po porezaní. Aj obaja ich rodičia, Oskar a Augusta mali celý život krvácaivé problémy, Augusta mala veľmi silné



menštruácie. Mnohé z týchto detí bohužiaľ zomreli už v mladom veku na vykrvácanie pri rôznych poraneniach. Jedno z dievčat však prežilo aj pády aj krvácanie z nosa a bola to malá Hjördis. Práve pozorovaním jej života a krvácaní Erik von Willebrand položil základy teórie, že hemofília nie je jediná krvácajúca choroba, a že existujú aj také dedičné choroby, ktorými môžu trpieť ženy aj muži rovnako. Hlavne preto, že u týchto dievčat a chlapcov nenachádzal takmer vôbec krvácania do kíbov. Bohužiaľ malá Hjördis z Alklandských ostrovov zomrela vo veku 13 rokov počas svojej štvrtej menštruácie. Následne Erik von Willebrand so svojimi spolupracovníkmi začal chodiť po nehostinnej severskej krajine od domu k domu a mapoval výskyt krvácajúcich prejavov a úmrtí na ne. V okolitých dedinách našiel ďalších 28 prípadov, ktoré spísal a publikoval v roku 1926. Bolo jasné, že sa jedná o niečo iné ako klasická hemofília a Erik von Willebrand ju pomenoval „pseudohemofília“. Erik von Willebrand zomrel v roku 1949 vo veku 79 rokov a na jeho počesť nesie táto choroba navždy jeho meno.

Aby sme dokázali pochopiť, čo je vlastne príčinou krvácania pri von Willebrandovej chorobe, musíme si povedať ako sa zastavuje krvácanie u zdravých ľudí.

Zastavenie krvácania je zložitý proces, ktorým sa naše telo chráni pred vykrvácaním v prípade poranenia. Samotné zastavenie krvácania pozostáva zo 3 častí, z ktorých každá je dôležitá. Keď sa poraníme, poruší sa cieva a krv z nej vyteká. Okamžite nasleduje prvá fáza zastavenia krvácania:

#### **Stiahnutie cievy (lek. vazokonstrikcia).**

Cieva sa v mieste poškodenia reflexne stiahne a zúži. Tým sa zníži množstvo krvi pretekajúcej cez poškodené miesto aby sa jej menej stratilo. Následne nasleduje druhá časť a to

**Zhlukovanie krvných doštičiek (lek. agregácia trombocytov).** Krvné doštičky, ktoré sú normálne nečinné prítomné v krvi sa začnú nalepovať na stenu rany v cieve a následne jedna na druhú a tak upchávajú miesto poranenia a zamedzujú krvácaniu. Vzniká tzv. Biela zátka. Biela zátka však nie je dostatočne pevná aby zacelila väčšie poranenia. Ak je poranenie malé, na zastavenie krvácania stačí aj biela zátka vytvorená krvnými doštičkami. Veľmi často však biela zátka nestačí a zátka na cieve musí byť ešte spevnená aby doštičky držali





pokope a krvácanie sa zastavilo. Nasleduje tretia časť zastavenia krvácania a to **Zrážanie krvi ( lek. hemokoagulácia )**. Je to zložitá stupňovitá reakcia látok našej krvi, ktoré sa volajú Faktory zrážania krvi. Jej výsledkom je vytvorenie spevňovacej siete zo špeciálnej bielkoviny, ktorá sa volá fibrín. Fibrínová sieť spevňuje krvné doštičky v zátke a zachytávajú sa do nej aj iné bunky krvi. Napr. červené krvinky. Vzniká konečná zátka, ktorú voláme **Krvná zrazenina (lek. koagulum)**. Práve kvôli zachyteným červeným krvinkám je červená. Takto spevnená zátka je schopná úplne zaplniť otvor v poškodenej cieve a zastaviť krvácanie.

Zastavenie krvácania je zložitý proces. Ak čo i len jedna jeho časť nefunguje tak ako má krvácanie sa nezastaví a naše telo je v nebezpečenstve.

Von Willebrandova choroba ( ďalej vWCh ) je najbežnejšia porucha zrážania krvi u ľudí. vWCh je zapríčinená taktiež chýbaním bielkoviny, ktorá sa normálne nachádza v ľudskej krvi. Bielkovina, ktorá chýba sa nazýva von Willebrandov faktor (ďalej vWF). Nie je priamo faktorom zrážania krvi, tak ako chýbajúci faktor VIII pri hemofilii, ale má v zastavení krvácania krvi 2 dôležité úlohy. Prvou úlohou vWF je jeho účasť na zhlukovaní krvných doštičiek. vWF sa nachádza na stene krvných doštičiek a napomáha ich vzájomnému zlepovaniu pri tvorení bielej zátky. Ak chýba, je porušené už zhlukovanie doštičiek, ktoré pri hemofilii funguje normálne. To má za následok fakt, že porazenie pri krájaní zeleniny, či iné drobné poranenia pri vWCh krvácajú oveľa dlhšie ako pri hemofilii, kde krvácajú síce dlhšie ale pomocou bielej zátky, ktorá pri hemofilii funguje sa krvácanie zastaví. Druhou funkciou vWF je, že stabilizuje Faktor VIII a zabezpečuje aby ho bolo dosť a mohlo fungovať zrážanie.

Keď je Faktor VIII vytvorený v pečeni, musí sa v krvi spojiť s vWF inak sa rozpadne. Ak chýba vWF, chýba aj Faktor VIII. Inými slovami, ak je málo vWF, tak je málo aj F VIII. Tým pádom nefunguje reakcia zrážania krvi. To všetko vedie k skutočnosti, že krvácanie sa nezastaví.

vWCh sa lieči tak ako hemofília, teda podaním koncentráту vWF do žily. Rozdiel je v tom, že koncentrát pre pacientov s vWCh obsahuje okrem vWF aj Faktor VIII. Je to preto, lebo v krvi človeka z vWCh je málo oboch látok hoci sa Faktor VIII tvorí normálne. Keď človek krváca a musíme rýchlo zastaviť krvácanie, nestačí len podať vWF a čakať kým sa dotvorí dostatok Faktora VIII. Podáme obe a každý z nich môže plniť svoju úlohu okamžite.

Gén pre vWF sa nachádza na telovom chromozóme. To je rozdiel od hemofílie, lebo gén pre Faktor VIII sa nachádza na pohlavnom chromozóme X. Preto máme pri hemofilii postihnutých mužov a prenášačky ženy. Pri vWCh sú rovnakou

mierou postihnutí aj muži aj ženy. Postihnutí sú zároveň aj prenášači. Pri dedičnosti vWCh neexistujú pohlavné rozdiely.

Poznáme 3 typy vWCh. **TYP 1** – typ 1 je ľahký typ vWCh. Spôsobuje ho znížená hladina vWF v krvi. Objavujú sa ľahké krvácavé prejavy ako väčšie krvácania z ďasien, po vytrhnutí zubov, väčšie modriny po úraze a úžien silnejšie menštruačné krvácania. **TYP 2** – typ 2 je taktiež ľahký typ vWCh. Rozdiel medzi typom 1 a 2 je v tom, že typ 1 je porucha, keď vWF je málo. Typ 2 je porucha, keď ho je dostatok, ale je nefunkčný. Je to taktiež porucha ľahkého typu a má podobné príznaky. Typ 1 a Typ 2 sú diagnózy, na ktoré človek nemusí celý život prísť. Má len trochu väčšie modriny, krváca po vytrhnutí zubu dlhšie ako iní, občas krváca z nosa. To sa veľa ľuďom resp. lekárom nezdá dosť dostatočný dôvod, aby skúmali, či nemajú genetickú poruchu. Samozrejme, existujú aj výnimky. Obdobne je to aj s dievčatami, čo majú silné menštruačné krvácania. Prvý človek, ktorý ich posudzuje je ich matka. Ak aj ona má vWCh ľahkého typu a nevie o tom, môže mať taktiež silné menštruačné krvácania a s tým spojené zdravotné problémy. Tým pádom nevie posúdiť ako vyzerá normálne, čiže slabšie krvácanie. Situáciu ďalej nerieši, pretože to „majú v rodine“. Výnimku tvoria situácie, keď sú krvácavé prejavy také závažné, že je nutné hľadať príčinu. Vtedy po nej lekári pátrajú. Tak isto pred operáciou sa zisťuje, či je v poriadku zrážanlivosť krvi. **TYP 3** – typ 3 je ťažká forma vWCh, ktorá má krvácavé prejavy podobné ako ťažká hemofília. Silné krvácania pri úrazoch a pod. Pri ženách sú závažné silné menštruačné krvácania. Čo je zaujímavé je to, že pri ťažkej vWCh sa samovoľné krvácania do kĺbov a svalov vyskytujú oveľa menej ako pri ťažkej hemofilii. Na druhej strane pacienti s vWCh majú oveľa viac problémov s krvácaniami pri porezaní, z nosa, z úst. Je to preto, že im okrem zlyhaného zrážania krvi nefunguje ani zhlukovanie krvných doštičiek. Majú problém s tvorbou už prvotnej zátky, preto im malé poranenia spôsobujú hlavne nepohodlie z toho, že stále krvácajú a môžu si zašpiniť veci a pod.. Ťažké poranenia sú pre nich samozrejme rovnako nebezpečné ako pre hemofilikov.

Čo sa týka dedičnosti, pri vWCh je veľmi zložitá. Všeobecne je známe, že ak sa narodí dieťa s typom 3 rodičia by mali mať jeden z ľahkých typov. Z dôvodov, ktoré som spomínal vyššie o tom nemusia vedieť a dozvedia sa to až spätne. Na Slovensku je ľudí s vWCh okolo 430, z toho typov 3 je okolo 50. Svetový výskyt vWCh je podľa niektorých medzinárodných zdrojov až 1:1000. Je to práve preto, lebo mnohí o svojej diagnóze nevedia. Svetový výskyt vWCh typu 3 je 1:500 000. V tomto sa Slovensko mierne vymyká. Pre zaujímavosť ľudí s Hemofiáliou A je na Slovensku okolo 480 a s Hemofiáliou B je ich okolo 70.

MUDr. Martin Sedmina

# ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ

Členovia republikového výboru SHZ volený na volebné obdobie 2013 - 2017

**Predseda:** Ing. Jaroslav JANOVEC  
Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves  
Tel: 0905 241 353  
e-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

**Podpredseda:** Marián TREBICHALSKÝ  
Tokajská 4, 949 11 Nitra  
Tel: 0905 570 955, 0905 241 352  
Tel: práca: 037/ 2824 213  
e-mail: [marian.trebichalsky@satronet.sk](mailto:marian.trebichalsky@satronet.sk)

**Tajomník:** Ing. Vladimír MIČEV  
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica  
Tel: 0918 773 148, 0903 190 195  
Tel- práca: 048/ 4300245  
e-mail: [vladomincev@gmail.com](mailto:vladomincev@gmail.com)

## **Členovia republikového výboru SHZ:**

MUDr. Martin SEDMINA  
Sládkovičova 66, 974 01 Banská Bystrica  
Tel: 0907 615 270  
e-mail: [martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

Vladimír LIĐÁK  
Tatranská 70, 841 06 Bratislava  
Tel: 0907 462 575  
e-mail: [vlado.lidak@gmail.com](mailto:vlado.lidak@gmail.com)

# ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

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

*Predseda Regionálnej skupiny:*

**Ľuboš LIĎÁK** Trstinská 34, 841 06 Bratislava

Tel: 0905 611 531

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

**Vladimír LIĎÁK** Tatranská 70, 841 06 Bratislava

Tel: 0907 462 575

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

## Západoslovenský región:

*Predseda Regionálnej skupiny:*

Peter MONČEK Niva 23, 911 01 Trenčín

Tel: 032/ 743 3210, 0908 535 970

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

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

**Marián TREBICHALSKÝ** Tokajská 4, 949 11 Nitra

Tel: 0905 570 955, 0905 241 352, Tel- práca: 037/ 2824 213

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

**Marián PEC** Čingov 771/3, 951 31 Močenok

Tel: 0903 150 163

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

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

**Martin MASARIK** Inovecká 45, 921 01 Piešťany

Tel: 0908 423 729

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

**Miroslav SROGONČÍK** 916 27, Častkovce 151

Tel: 0905 224 268

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

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

**Terézia ZIMULOVÁ** 941 42 Veľké Lovce 197

Tel: 0907 126 463

e-mail: [terkaz1@azet.sk](mailto:terkaz1@azet.sk)

**Elvíra SZALAYOVÁ** 925 85 Neded 624

Tel: 0949 892 216

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

## Stredoslovenský región:

*Predseda Regionálnej skupiny:*

**Ing. Vladimír Minčev** Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica

Tel: 0918 773 148, 0903 190 195

Tel: práca: 048/ 4300245

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

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

**Milan ĎUREK** Hliny 1958/476, 017 01 Považská Bystrica

Tel: 0903 189 624,

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

**Marián HRUŠKA** Podhorie 1447, 018 61 Beluša

Tel: 0903 464 855

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

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

**Ivan KOVÁČIK** Alexyho 2/10, 036 01 Martin

Tel: 0905 965 617

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

[hikom@azet.sk](mailto:hikom@azet.sk)

**Peter STANČÍK** Okružná 933/10, 029 01 Námestovo

Tel: 0903 562 276

e-mail: [peter.stancik@orava.sk](mailto:peter.stancik@orava.sk)

### III. skupina (zahrňuje okresy: LM, RK)

**Alena KOVÁČOVÁ** Sady M.R.Štefánika 111/2, 032 42 Liptovský Hrádok

Tel: 0904 383 569

e-mail: [ala192@centrum.sk](mailto:ala192@centrum.sk)

### IV. skupina (zahrňuje okresy: PD)

**Ľubica KARAKOVÁ** Palárika 13/1, 971 01 Prievidza

Tel: 0905 274 221

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

**MUDr. Martin SEDMINA** Sládkovičova 66, 974 01 Banská Bystrica

Tel: 0907 615 270

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

**Ing. Michal MACIAK** J. Kráľa 6, 960 01 Zvolen

Tel: 045/ 533 1526, 0918 711 811

e-mail: [maciak.michal@betamont.sk](mailto:maciak.michal@betamont.sk)

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

**Mgr. Ján JÁNOŠÍK** 985 25 Uhorské 214

Tel: 0905 831 699

e-mail: [janko.j@centrum.sk](mailto:janko.j@centrum.sk)

## **Východoslovenský región:**

**Predseda Regionálnej skupiny:**

**Ing. Anna PISARČÍKOVÁ** Čárskeho 18, 040 01 Košice

Tel: 0905 755 103

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

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

Tel: 0905 241 353

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

**Ing. Marek GURA** Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves

Tel: 053/ 4414 251,

0918 780 025

e-mail: [marekgu272@gmail.com](mailto:marekgu272@gmail.com)

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

**František NUTÁR** 094 35 Sor 290  
Tel: 057/ 4496 645 0905 527 245

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

**Daniel GALANDA** Gen. Svobodu 2479/33, 069 01 Snina  
Tel: 0948 524 393  
e-mail: [gadosv@gmail.com](mailto:gadosv@gmail.com)

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

JUDr. Slavomír DUBJEL Erveňská 5, 044 14 Čaňa  
Tel: 0908 313 992  
e-mail: [sdubjel@yahoo.com](mailto:sdubjel@yahoo.com)

**Štefan GROBARČÍK** Wurmová 6, 040 23 Košice  
Tel: 0905 212 080  
e-mail: [stefangrobarcik@centrum.sk](mailto:stefangrobarcik@centrum.sk)

## REVÍZNA KOMISIA SHZ

**Predseda:**

**Ing. Marek GURA** Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves  
Tel: 053/ 4414 251 0918 780 025  
e-mail: [marekgu272@gmail.com](mailto:marekgu272@gmail.com)

**Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ** Komárňanská cesta 8, 940 01 Nové Zámky  
Tel: 035/ 640 2003, 0905 475 325  
e-mail: [hozlarovak@gmail.com](mailto:hozlarovak@gmail.com)

**Ing. Zuzana LEDNICKÁ** 018 54 Slavnica 209  
Tel: 0903 108 743  
e-mail: [slniecko21@centrum.sk](mailto:slniecko21@centrum.sk)

## **Podporné komisie pri Slovenskom hemofilickom združení**

### **Redakčná rada pre vydávanie periodík a publikácií:**

Peter Monček, Ing. Marek Gura, Marián Hruška

### **Komisia pre získavanie sponzorstva:**

Ing. Jaroslav Janovec, Ing. Vladimír Minčev, Marián Trebichalský

### **Komisia pre zviditeľnenie našej organizácie:**

obsadí sa na budúcom zasadnutí

### **Komisia pre sociálne otázky:**

Ivan Kováčik, ďalší členovia sa do obsadia na budúcom zasadnutí

### **Komisia pre organizovanie verejných zbierok:**

Peter Monček, Ing. Vladimír Minčev, Ľuboš Lidák, Ing. Anna Pisarcíková

### **Komisia pre realizáciu rehabilitačného centra:**

Ing. Martin Sedmina, Ing. Vladimír Minčev, Ján Metelka

### **Komisia pre úpravu stanov a interných predpisov:**

JUDr. Slavomír Dubiel, Ing. Vladimír Minčev, MUDr. Martin Sedmina



## Prihláška za člena Slovenského hemofilického združenia

Priezvisko, meno, titul:.....

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

.....

Dátum narodenia: .....

Typ hemofílie + stupeň: .....

Krvná skupina:.....

Číslo občianskeho preukazu:.....

Číslo preukazu: ŽZP :.....alebo ŽZP/S .....

Číslo telefónu mobil:.....

Číslo telefónu do zamestnania: .....

e-mail:.....

.....

Skype: .....

Povolanie: .....

Zamestnávateľ: .....

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

.....

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

.....

Možnosť príspevku k činnosti združenia:

.....

.....

.....

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

Osobné údaje chránené v zmysle zákona NR SR č. 122/2013 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 za rok 2014, je to minimálne 5,00€

Iné záznamy na druhej strane prihlášky



Iné záznamy k prihláške:

**PRIHLÁŠKA**  
**XXIII. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH**  
**v Turčianskych Tepliciach od nedele 03.08.2014**  
**ukončený Valným zhromaždením v sobotu 16.08.2014**

Meno a priezvisko účastníka: .....

Prihlasujem sa na:

**REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH**

poplatok platím\*                      bankovým prevodom                      pri nástupe

Dátum nástupu: .....

Dátum ukončenia pobytu: .....

Adresa bydliska: .....

.....PSČ: .....

Dátum narodenia: .....

Číslo občianskeho preukazu: .....

Číslo preukazov: ŽPZ :.....alebo ŽPZ/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: .....

Skype:.....

**\* Poplatok za pobyt na Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť**  
**na účet SHZ vo VÚB Číslo účtu: 34134592 / 0200 do 3.7.2014**  
**Do správy pre adresáta uveďte: dospeli 2014**

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

### XXIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Horský hotel BARTOŠKA od utorka 5.8.2014, ukončený Valným zhromaždením  
16.08.2014, v sobotu v hoteli Rezident Turčianske Teplice

Meno a priezvisko účastníka: .....

Prihlasujem sa na:

### XXIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ - hotel Bartoška

poplatok platím\*

bankovým prevodom

pri nástupe

Adresa bydliska: .....

..... PSČ: .....

Dátum narodenia: .....

Číslo občianskeho preukazu: .....

Číslo preukazov: ŽZP :.....alebo ŽZP/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: .....

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

Poznámka: .....

.....

**\*Poplatok za pobyt v Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť na účet**

**SHZ vo VÚB číslo 34134592/0200 do 3.7.2014**

**Do správy pre adresáta uveďte: Deti 2014**

Dátum: ..... Podpis: .....

poznámky. na strane 2



Poznámky:

## Prihláška

### XIV. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

Horský hotel BARTOŠKA od 09.08.2014 ukončený Valným zhromaždením  
16.08.2014 v hoteli Rezident Turčianske Teplice

### PRIHLÁŠKA

Meno a priezvisko účastníka: .....

Meno a priezvisko rodiča: .....

Prihlasujem sa na:

### XIV. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

poplatok platím\*

bankovým prevodom

pri nástupe

Adresa bydliska: .....

..... PSČ: .....

Dátum narodenia dieťaťa: .....

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

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: .....

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

\* Poplatok za pobyt v Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť na účet

SHZ vo VÚB číslo: 34134592/0200 do 3.07.2014

Do správy pre adresáta uveďte: Maloletý 2014

Dátum: ..... Podpis: .....

poznámky na strane 2



Poznámky:



# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

<b>Príezvisko, meno:</b>		<b>ČOP:</b>
<b>Účel cesty a miesto konania:</b>		
<b>Začiatok – miesto, deň:</b>		
<b>Koniec – miesto, deň:</b>		
<b>Cestovné:</b>		<b>Doklad:</b>
<b>Stravné:</b>		<b>Kurz: Dňa:</b>
<b>Ubytovanie:</b>		<b>Doklad:</b>
<b>Spolu:</b>		<b>Prezali: Dňa:</b>
<b>Zúčtoval: Dňa:</b>	<b>Schválil: Dňa:</b>	<b>Likvidoval: Dňa:</b>

# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

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

## Ďakujeme sponzorom

za finančnú pomoc v roku 2014 na činnosť SHZ prispeli

BAXTER AG, Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava

V roku 2014 na činnosť SHZ prispeli vo forme 2% zo zaplatenej dane:

GlaxoSmithKline Slovakia s.r.o., Bratislava

PP-revizie, s.r.o., Spišská Nová Ves

**A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME**

# Ďakujeme



## 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 15.3. - 30.9.2014 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 2 €.

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



Vydalo: Slovenské hemofilické združenie  
Sídlo vydavateľa: Antolská 11, 851 07 Bratislava  
IČO: 22665226

Dátum vydania: 30.4.2014

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

e-mail redakcie Hemofilického spravodajcu: [redakcia@shz.sk](mailto:redakcia@shz.sk)

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

Periodicita vydávania: 2 x ročne

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Uzavierka ďalšieho čísla: 21.11.2014

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

