

Hemofilický spravodajca

ROČNÍK XXV

01 /2015



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**



DMS HEMO NA ČÍSLE 877

odošli SMS správu v tvare :

DMS HEMO

na číslo 877

(platí u všetkých zapojených operátorov)

na základe odoslanej SMS správy dostanete potvrdenie
o poskytnutí daru vo výške 2,00 €
pre Slovenské hemofilické združenie

Vzhľadom na úspech predchádzajúcich dvadsaťtri ročníkov chceme zorganizovať aj v roku 2015 pätnásty ročník pre ďalšiu skupinku detí predškolského veku a dvadsiaty štvrtý ročník pre deti školského veku a dospelých hemofilikov a napokon na jeseň rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Ďakujeme za pomoc



Viac informácií o projekte DMS

www.donorsforum.sk

dms
Darcovská
SMS

OBSAH

XV. Reprezentačný HEMOFILICKÝ PLES	4
Svetová hemofilická federácia (WFH)	6
HEMO – HYMNA	7
Majú život v krvi...	8
VII. Hemofilické dni – 25 rokov Slovenského hemofilického združenia	10
25 rokov Slovenského hemofilického združenia	13
Slovenské hemofilické združenie dnes – súčasnosť a perspektívy	14
Spoluúčasť pacienta – uvedenie pacienta do skutočného ...	15
Národný genetický program - prvé výsledky projektu	16
Manažment HCV infekcie u pacientov s vrodenými koagulopatiami ...	18
Národný register vrodených krvávacích ochorení	21
Dá sa zmieriť s hemofiliou?	23
XV. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacím ochorením do 6 rokov s rodičom	24
XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ	25
XXIV. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH	26
Členský poplatok na rok 2015	28
Kniha – Krok od zmierenia	29
Valné zhromaždenie SHZ	29
Ako správne presadzovať záujmy?	30
Deň s českými hemofilikmi v Zeměráji!	32
Zbierka Tesco 2015	33
ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ	35
Podporné komisie pri Slovenskom hemofilickom združení	39
PRIHLÁŠKA XXIV. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH	41
Prihláška XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ	43
Prihláška XV. REHABILITAČNO-VZDELÁVACÍ POBYT PRE DETI S VRODENÝM KRVÁCAVÝM OCHORENÍM DO 6 ROKOV S RODIČOM	45

XV. REPREZENTAČNÝ HEMOFILICKÝ PLES

Dňa 7. februára 2015 sa konal jubilejný XV. Hemofilický ples už tradične v Turčianskych Tepliciach v reprezentatívnych priestoroch hotela Rezident so začiatkom o 18,00 hodine. V nádhernej lilavej výzdobe s provensálskym nádychom nás vítala reštauračná miestnosť, aby privítala pri priateľskom stretnutí 58 členov, sponzorov a sympatizantov Slovenského hemofilického združenia.



Po úvodných slovách Slávky Gurovej, predseda združenia Ing. Jaroslav Janovec svojim príhovorom otvoril XV. ročník plesu. O zábavu a kultúrne vyžitie sa postarali tanečníci z Martina, ktorí nám predviedli štandardné a latinsko-americké tance. Aktéri Divadla pri kolkárni z Handlovej s frontmenom Igorom Suchým sa postarali o spestrenie a herecké vstupy, ktoré vyčarili úsmevy na tvárach. Hudbu a videoprodukciu v štýle disco zabezpečil DJ Ján Haliena z Martina. Výborná kuchyňa, skvelá tanečná hudba, bohatý program, pestrá tombola prispela k príjemnému stretnutiu, zábave a nachvíľku možno aj k zabudnutiu, že títo ľudia trpia vrodeným krvácajúcim ochorením.



V závere by som sa chcela poďakovať všetkým, ktorí prispeli a pomohli pri realizácii a organizácii plesu.

Veľké ďakujem patrí našim sponzorom:

Baxter Slovakia s.r.o., Octapharma AG, Novo Nordisk Slovakia s.r.o., GADESMA s.r.o. - Spišská Nová Ves, JARANELA s.r.o. - Spišská Nová Ves, rodina Gurová - Spišská Nová Ves, rodina Klimeková - Habovka, rodina Stančíková - Námestovo, rodina Sivoňová - Námestovo, rodina Janovcová - Vítkovce, rodina Šrámková - Banská Bystrica, p. Paviel Struhár - Klenovec, DKL TRANS s.r.o. - Rabča, Stavebný podnik - Námestovo, KAJO TEX – p. Katarína Pitáková - Rabča, EKORAY - p. Peter Bolek - Námestovo, EKOCAR – Autosúčiastky – p. František Bolek – Námestovo, rodina Džuganová - Jablonov, rodina Kostúrová - Turčianske Teplice, Zelená lekáreň - Námestovo, Oravské múzeum – Dolný Kubín, rodina Kudjaková, Autosúčiastky - Bolek František, rodina Vašková - Prešov, rodina Poláčková - Lužianky a iní,...

Taktiež sa chcem poďakovať rodine Eriky Klimekovej, ktorá organizovala zbierku, ktorej výťažok bol použitý práve na ples, taktiež za koláčiky, ktoré ste mohli ochutnať pri vstupe na ples – darčeky a za pomoc pri výzdobe plesu. Alenke Šrámkovej a Janke Kopeckej za príkladnú pomoc pri organizácii programu, rodine Sivoňovej a rodine Stančíkovej za koláčiky, ktoré ste mohli ochutnať na slávnostnej tabuli.



Zároveň by som sa chcela všetkým poďakovať za priazeň, ktorú nám už niekoľko rokov prostredníctvom prijatia pozvania na ples prejavujete.

Ďakujeme,
za organizačný výbor rodina
Gurová

SVETOVÁ HEMOFILICKÁ FEDERÁCIA (WFH)

Už 50 rokov sa Svetová hemofilická federácia

(World Federation of Hemophilia - WFH),

medzinárodná nezisková organizácia, snaží zlepšovať životy ľudí s hemofiiliou a ďalšími dedičnými poruchami krvácania. Bola založená v r. 1963.

Predstavuje globálne zoskupenie patientskych organizácií zo 122 krajín a je oficiálne uznaná aj Svetovou zdravotníckou organizáciou

(World Health Organization – WHO).

www.wfh.org



HEMO – HYMNA

MÁME ŽIVOT V KRVI

Nežijeme bojzhlivo
Aj keď trochu opatrne
My už vieme čo je život
Sem tam porania nás trne

Život prúdi v našej krvi
Máme túžby plány sny
Možno nie sme všade prví
Ale nie sme poslední

Nesmieme byť ľahkovážni
Svet sa na nás usmeje
Náš život však nie je prázdny
Lebo vieme o čom je

Refrén:

Krv je život
Máme život v krvi
Kto sa nedá
Toho úder nerozdvrí
Krv je život
Máme život v krvi

Kde sa žije
Tam sme vždy my prví
Kde je nádej
Tam sme my vždy prví



Videoklip detí XXIII. Letného tábora Slovenského hemofilického združenia

Autor textu: Daniel Hevier

Autor hudby : Rastislav Dubovský

Gitara: Peter Zajaček Bicie: Stano Kociov Basa: Juraj Griglák

Recording/Mixing/Mastering: Juraj Lehuta / Rastislav Dubovský

Naspievali a vo videoklipe účinkovali deti XXIII. letného rehabilitačného tábora.

MAJÚ ŽIVOT V KRVI...

Keď sú deti s vrodeným krvácačným ochorením – hemofiliou – v letnom tábore, pôsobia neobyčajne obyčajne. Hrajú sa, behajú, šantia, športujú a popri tom odbiehajú na individuálne i spoločné rehabilitačné cvičenia. Môžu všetko okrem toho, čo majú zakázané. Napríklad kolieskové korčule alebo kolobežky, pretože riziko zranenia i jeho možný rozsah je vyšší.

Slovenské hemofilické združenie organizuje rehabilitačné pobyty pre všetky vekové kategórie ľudí s týmto ochorením krvi, ktoré má vplyv aj na pohybový aparát človeka. Minulý rok v auguste sa na horskej chate Bartoška neďaleko Turčianskych Teplíc konal už XXIII. ročník letného tábora pre deti.

Rehabilitácia pohybového aparátu a zvýšenie fyzickej kondície detí je zo zdravotného hľadiska hlavný program tradičných letných táborov hemofilikov. Združenie ich môže organizovať a hradiť vďaka finančnej podpore od prispievateľov.

Deti hemofilici majú aj svojho veľkého priateľa – básnika a spisovateľa Daniela Heviera, ktorý sa im venuje už dlhé roky. Vlni pre nich vymyslel a pripravil „HEMO - hymnu“ s názvom Máme život v krvi. Ide o originálnu pieseň, ktorú si nacvičili, zaspievali a nahrali deti priamo v tábore. Skladbu skomponoval hudobník a zvukový majster Rastislav Dubovský, ktorý zároveň zo svojho štúdia zabezpečil aj profesionálne vybavenie na nahrávanie hlasov na hotový hudobný podklad.

Súčasťou projektu bolo aj natočenie videoklipu k piesni „Máme život v krvi“, v ktorom popri všetkých deťoch z tábora účinkovali aj autori skladby v rámci záberov vo vytvorenom zvukovom štúdiu.



Krst „hemo - hymny“ a DVD nosičov s filmom ako vznikala hymna Máme život v krvi sa uskutočnilo v rámci VII. Hemofilických dní a kongresu, ktorý sa konal v bratislavskom Hoteli Lindner, 16. apríla 2015.

Každé dielo vzniká vďaka ľuďom. V tomto prípade vďaka nezištným autorom a sponzorom, ktorými sú spoločnosť Bayer, spol. s r.o. a agentúra Advantage. Ako hovorí Margareta Gačková, komunikačná manažérka spoločnosti Bayer:

„Mottom našej organizácie je Veda pre lepší život. Vďaka letným táborom majú k tomu bližšie aj mladí hemofilickí pacienti. Preto nás teší, že ich môžeme každoročne podporovať. Sme radi, že sa nám darí vytvárať pre nich zmysluplný a pútavý program, počas ktorého vznikajú zaujímavé diela so silnou výpovednou hodnotou. V tomto duchu budeme pokračovať aj v roku 2015 a pre letný tábor detských hemofilikov už teraz chystáme aktivity so zameraním na tanec.“

Na záver o autoroch: na štúdiovkej nahrávke sa podieľali aj muzikanti Peter Zajaček ml. (gitara), Juraj Griglák (basgitara) a Stanislav Kociov (bicie), mix a mastering Juraj Lehuta. Autormi videa sú Martin Károly a Peter Kováč.

PR servis: Advantage, spol. s r.o.
Jana Mihalovičová



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Antolská 11, 851 07 Bratislava

IČO: 22665226

DIČ: 2020799088

e-mail: shz@shz.sk

VII. HEMOFILICKÉ DNI – 25 ROKOV SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Národné hemofilické centrum KHaT LFUK a Univerzitná nemocnica Bratislava, Slovenská hemofilická pracovná skupina SHaTS SLS a Slovenské hemofilické združenie zorganizovali v dňoch 16. a 17. apríla 2015 v Bratislave, s miestom konania Lindner Hotel Gallery Central Bratislava, **7. Hemofilické dni** s medzinárodnou účasťou - Konferenciu pri príležitosti Svetového dňa hemofilie. Uvedenej konferencie sa zúčastnili lekári - hematológovia z celého Slovenska a odborníci z Českej republiky, Belgicka a Rakúska.

Úvod prvého dňa konferencie bol venovaný 25. výročiu vzniku Slovenského hemofilického združenia, v ktorom odznali príspevky o potrebe vzniku a význame našej organizácie, minulosti, súčasnosti ale aj budúcnosti SHZ. Zaujímavé boli postrehy a informácie zakladateľov združenia doc. MUDr. J. Hinšta, CSc. a PaedDr. J. Paloviča. Pani doc. MUDr. A. Bátorová, PhD. vyzdvihla význam SHZ pri presadzovaní zmeny liečby osôb s vrodeným krvácačným a spoluprácu s odborníkmi z KHaT v Bratislave.

V prvý deň konferencie odznali zaujímavé prednášky o progrese starostlivosti o hemofilikov a hemofíliu v novorodeneckom a detskom veku. Nesporne zaujímavým bol blok o pokrokoch v diagnostike a liečbe chronickej hepatitídy.

Po náročnom dni prednášok sa uskutočnil "Slávnostný diskusný večer", ktorý bol venovaný 25. výročiu vzniku Slovenského hemofilického združenia. Začiatok galavečera bol venovaný krstu „HEMO - hymny“ s názvom Máme život v krvi. Krstnou mamou tejto piesne a videoklipu bola doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD. Následne prvý krát verejne odznel videoklip a zožal úspech veľkým potleskom prítomných.

Počas tohto večera si SHZ pripomenulo úspechy od svojho vzniku a počas krásneho programu sa poďakovalo zakladateľom združenia, lekárom, jednotlivcom, spoločnostiam a inštitúciám za ich pomoc a podporu v uplynulom období. SHZ na znak vďaky udelilo im hodnotné „**Plakety vďaky**“.

Ocenení „**Plaketou vďaky**“:

doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.

doc. MUDr. Klára Hrubíšková, CSc.

doc. MUDr. Martin Mistrik, PhD.

MUDr. Mária Žarnovičanová

doc. MUDr. Eva Bubanská, PhD.

doc. MUDr. Boris Šteňo, PhD.

MUDr. Alexander Varga





MUDr. Ján Lazúr
MUDr. Daniela Klepancová
MUDr. Božena Frančeková
MUDr. Denisa Jankovičová
MUDr. Tatiana Prigancová
doc. MUDr. Michal Ondrejčák, CSc., MPH
PaedDr. Juraj Palovič
doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc.
Ing. Ondrej Maciak
Národné hemofilické centrum
Baxter Slovakia s.r.o.
Bayer, spol. s r.o.
Grifols International, S.A.,
Grifols s.r.o., Praha
Novo Nordisk Slovakia s.r.o.
OCTAPHARMA AG, o.z.z.o., Bratislava
Všeobecná zdravotná poisťovňa, a.s.
Michal Handzuš
Mgr. Andrej Kostúr
Ľubica Rybáriková
Slovenské liečebné kúpele Turčianske Teplice, a.s.
Lele Zemanová
Daniel Hevier
Advantage spol. s r.o.
Ing. Ivan Sýkora
Slovenská humanitná rada
TESCO STORES SR, a.s. a Nadácia Tesco.



Program galavečera bol obohatený prečítaním úryvkov knihy Mariána Hatalu „Krok od zmierenia“ samotným autorom a prezentovaním jeho pohnútok k napísaniu tejto knihy.

Na záver programu „Slávnostného diskusného večera“ sme pripravili pre prítomných prekvapenie v podobe ocenenia veľmi hodnotnej „CENY VĎAKY“ pre doc. MUDr. Angeliku Bátorovú, PhD. za jej dlhoročnú podporu a spoluprácu našej organizácii.



Druhý deň konferencie bol venovaný bloku prednášok o von Willebrandovej chorobe a Národnému registru vrodenej koagulopatií na Slovensku.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

Tešíme sa na VIII. Hemofilické dni v roku 2016.
Poznačte si do kalendára apríl 2016.
Sledujte www.shz.sk

25 ROKOV SLOVENSKÉHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

A. Bátorová, M. Mistrík Národné hemofilické centrum, KHaT LFUK, SZU
a Univerzitná nemocnica, Bratislava

V tomto roku si pripomíname už 25. výročie založenia významnej patientskej organizácie, ktorá ako jedna z mála podobných organizácií zohrala tak významnú úlohu v boji o zlepšenie úrovne liečby pacientov. Pri zrode organizácie a tvorbe programu SHZ zohrali dôležitú úlohu rodičia pacientov s hemofiliou pod vedením Doc. Hinšta, Dr. Paloviča a Ing. Maciaka, ktorí intenzívne spolupracovali s Národným hemofilickým centrom v Bratislave pri tvorbe členskej základne, a neskôr aj so všetkými hematologickými pracoviskami, ktoré evidujú jedincov s hemofiliou a krvácajúcimi chorobami. Veľký význam mali aj kontakty SHZ so zahraničnými partnerskými organizáciami. Pán Helmut Heissig, vtedajší prezident Rakúskej hemofilickej spoločnosti a pán David Waters z Anglicka poskytli našim hemofilikom cenné rady. SHZ prispelo aj k založeniu Českej hemofilickej spoločnosti a v r. 1991 stálo aj pri založení celoeurópskej organizácie Európskeho hemofilického konzorcia. SHZ je od r. 1992 právoplatným členom aj vo Svetovej hemofilickej federácii.

Všetky aktivity SHZ a najmä spolupráca s NHC v r. 1990 sa ukázali ako kľúčové v boji za zásadné zmeny zdravotnej politiky na začiatku 90-tych rokov v zmenenej spoločenskej a politickej situácii nášho regiónu s nutnosťou stanovenia nových priorít bezpečnosti liečby krvnými derivátmi. Príkladná jednota spoločných cieľov SHZ a odborníkov Slovenskej hematologickej a transfuziologickej spoločnosti viedla nakoniec k úspechu, k zavedeniu vírusovo inaktivovaných koncentrátov koagulačných faktorov do liečby hemofilie v r. 1992 naraz všetkých regiónoch, čím sa dosiahla jednotná úroveň bez regionálnych rozdielov. SHZ v súlade s praxou iných vyspelých krajín sa aktívne zaujíma o podmienky a garancie bezpečnosti ale aj dostatočnej dostupnosti liekov. Národné hemofilické centrum s podporou SHZ sa stalo zárukou ďalšieho zvyšovania úrovne starostlivosti o hemofiliu na dnešnú európsku úroveň.

SHZ má vo svojom programe veľa dôležitých aktivít. Významnou mierou prispieva k edukácii svojich členov, zabezpečuje dôležité sociálno-právne informácie, čím nahrádza absenciu psychosociálnych pracovníkov v štruktúre v vyššie špecializovaných hematologických pracovísk, ktoré slúžia ako Centrá komplexnej hemofilickej starostlivosti. Na druhej strane zdravotnícki hematologickí pracovníci poskytujú pre aktivity SHZ zázemie zdravotnej starostlivosti pri organizovaní rehabilitačných a rekondičných táborov.

Túto aktivitu SHZ treba obzvlášť vyzdvihnúť, nakoľko už 25 rokov každoročne zabezpečuje rehabilitačnú liečbu u veľkej skupiny osôb s hemofíliou a inými krváčovými chorobami.

SHZ sa spoločne s NHC aktívne zapája aj do práce medzinárodných hemofilických organizácií, predovšetkým Európskeho hemofilického konzorcia a Svetovej hemofilickej federácie. Slovensko má reprezentantov v najvyšších štruktúrach týchto organizácií. Naše zastúpenie vo Výbore EHC poskytuje možnosť zúčastňovať sa na pravidelných zasadaniach Komisie Európskeho parlamentu pre zriedkavé choroby v Bruseli, ktorých garantom je aj náš europoslanec MUDr. Mikolášik.

Všetky činnosti SHZ na domácom aj zahraničnom poli významne prispievajú k snahám lekárov o neustále zlepšovanie kvality života našich pacientov a zlepšeniu ich profesionálneho a spoločenského uplatnenia.

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE DNES – SÚČASNOSŤ A PERSPEKTÍVY

Jaroslav Janovec

prezident Slovenského hemofilického združenia, Spišská Nová Ves

Slovenské hemofilické združenie vzniklo 4.5.1990 s cieľom zlepšiť liečbu a životné podmienky ľudí s vrodeným krváčovým ochorením - hemofíliou. Naším prvoradým cieľom bola zmena spôsobu liečby: nahradiť dovtedajšiu liečbu ochorenia zmrazenou ľudskou plazmou alebo antihemofilickým kryoproteínom liečbou vysokokvalitnými, čistými a bezpečnými koncentrovanými prípravkami koagulačných faktorov (ďalej KKF). Tento cieľ sa podarilo splniť s pomocou Národného hemofilického centra pri Klinike hematológie a transfuziológie v Bratislave. V súčasnosti sa všetci pacienti na Slovensku liečia vysoko bezpečnými a kvalitnými prípravkami KKF.

Liečba bezpečnými a kvalitnými prípravkami KKF je stále našou prvoradou prioritou. Okrem toho medzi hlavné činnosti našej organizácie patrí organizovanie rehabilitačných táborov pre deti a rekondično - rehabilitačných pobytov pre dospelých hemofilikov. Máme podchytené všetky vekové kategórie ľudí s vrodeným krváčovým ochorením od maloletých hemofilikov až po seniorov.

Vydávame publikácie pod názvom Hemofilický spravodajca a Sociálno-právny informátor, z ktorých sa naši členovia dozvedia o činnosti organizácie, ale

aj nové informácie, ako čeliť tomuto ochoreniu, o možných sociálnych výhodách atď. Pripravujeme prezentácie o činnosti SHZ a táboroch na DVD.

SHZ je riadnym členom Svetovej hemofilickej federácie, Európskeho hemofilického konzorcia, Slovenskej humanitnej rady, Národnej rady pre občanov so zdravotným postihnutím v SR a zastúpením predsedu SHZ Ing. Jaroslava Janovca aj členom Rady vlády SR pre otázky zdravotne postihnutých osôb. Aktívne spolupracuje s partnerskými zahraničnými členskými organizáciami.

Dnes je našou hlavnou prioritou udržať dosiahnutú úroveň liečby, zlepšiť edukáciu našich mladých priateľov s hemofíliou a viesť ich k lepšiemu zdravotníckemu povedomiu a väčšej spoluzodpovednosti za svoje zdravie. Chceme pokračovať v komunikácii s inštitúciami, ktoré riadia a sú zodpovedné za našu liečbu a starostlivosť o nás.

V súlade s aktivitami a programami EHC chceme byť dostatočne informovaní o najnovších trendoch liečby, ale aj bezpečnosti a prípadných rizikách nových liekov. Nechceme, aby sme boli vyčlenení z účasti na klinických štúdiách, ktoré pre pacientov poskytujú výhody dostupnosti najmodernejších liekov ale aj zaručujú našu objektívnu a nezávislú informovanosť. Chceme participovať na spolurozhodovaní o našej budúcnosti a budúcej liečbe.

SPOLUÚČASŤ PACIENTA - UVEDENIE PACIENTA DO SKUTOČNÉHO „CENTRA“ ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI

M. Sedmina¹ a C. Bullo² ¹ Oddelenie hematológie a transfuziológie, FNsP Roosveltova nemocnica, Banská bystrica a ² Európske patientske fórum

Európske patientske fórum je organizácia, ktorej hlavným poslaním a cieľom je zastrešovať postupy na postupnú integráciu pacienta, ako vplyvného článku rozhodovania o smerovaní liečby a diagnostiky jednotlivých ochorení. Aktuálne má 64 členských organizácií. V mnohých krajinách ešte stále nemá pacient alebo patientska organizácia zastúpenie v procese rozhodovania o liečbe svojho ochorenia a nie je súčasťou tohto dôležitého článku zdravotnej starostlivosti.

Pre pacienta je často ťažké zorientovať sa v spleti komplikovaných pravidiel zdravotného systému. Úlohou Európskeho patientskeho fóra je zisťovať možnosti a pomôcť implementovať spoluúčasť patientskych organizácií na rozhodovacích procesoch pomocou presadzovania zmien v už platnej legislatíve EÚ. Tým sa zabezpečí, aby pri rozhodovaní o spôsoboch liečby a manažmentu

daného ochorenie v danej krajine sa bral dostatočný ohľad aj na potreby pacientov.

Dobre informovaný pacient, ktorý bude cítiť spoluúčasť na manažmente svojho ochorenia si bude viac uvedomovať zodpovednosť za svoje zdravie a svoj život, bude aktívnejšie využívať preventívne postupy na ochranu svojho zdravia a zlepši sa aj jeho komunikácia a spolupráca s lekárom.

Dnes už pacient nechce byť vnímaný len ako diagnóza alebo chorobná jednotka, ale vyžaduje personalizovaný prístup pri liečbe, čo je nesmierne dôležité najmä pre osoby s chronickými a dedičnými ochoreniami.

Európske patientske fórum prezentuje svoje požiadavky na pôde Európskeho parlamentu a snaží sa dosiahnuť spoluúčasť patientskych organizácií v najnovších projektoch EÚ ako sú cezhraničná zdravotná starostlivosť, kvalita a bezpečnosť liekov (EMA) a dostupnosť medicínskych pomôcok.

Participovanie na rozhodovacích procesoch zabezpečí pacientom dobrú informovanosť a integráciu do systému zdravotnej starostlivosti. Spoluúčasť pacienta je taktiež nevyhnutná pre vytvorenie takých postupov danej krajine, ktoré vyhovujú potrebám konečného článku manažmentu ochorenia – teda pacientovi samotnému.

NÁRODNÝ GENETICKÝ PROGRAM – PRVÉ VÝSLEDKY PROJEKTU

¹T.Prigancová, ¹D.Jankovičová, ²R.Petrovič, ²P.Jungová, ²M.Fischerová², J.Chandoga, ¹A. Bátorová, ¹Národné hemofilické centrum KHaT LFUK SZU, Nemocnica C&M, UN Bratislava lekárskej biológie, genetiky a klinickej genetiky LFUK a UNB

Hemofília A je vrodené ochorenie podmienené poruchou génu pre FVIII (F8 gén), ktorý je lokalizovaný v distálnej časti dlhého ramienka X chromozómu (Xq28), má veľkosť 186 kb a je zložený z 26 exónov. Dnes je známych viac ako 2015 mutácií F8 génu evidovaných v medzinárodnej mutačnej databáze (www.factorviii-db.org). Ťažký stupeň hemofilie (FVIII \leq 1%) spôsobujú prevažne veľké mutácie ako sú inverzia intrónu 22 (42%), posun čítacieho rámca (17%), stop kodón (14%) a veľké delécie (8%). Bodové mutácie (missense) sa vyskytujú v 15% prípadov ťažkej hemofilie, naopak, časté sú pri ľahších stupňoch hemofilie A (až 86% prípadov). Analýza génu F8 má veľký význam v genetickom poradenstve tejto monogénovej dedičnej choroby, identifikácii prenášačiek hemofilie, prenatálnej diagnostike ale aj v predvídaní fenotypu ochorenia, keďže najnovšie výskumy ukázali, že s veľkými mutáciami F8 génu je spojené vyššie riziko závažnej komplikácie liečby hemofilie - inhibítorov FVIII (1). Doteraz sa na

Slovensku využívalo genetické vyšetrenie najmä pre účely prenatálnej diagnostiky. Mapovanie hemofilickej populácie na našom pracovisku, publikované v r. 1998 odhalilo 45% výskyt inverzie intrónu 22 (Inv22) (2).

V r. 2014 Národné hemofilické centrum KHaT UNB získalo certifikát Európskeho centra komplexnej hemofilickej starostlivosti a v spolupráci s Ústavom klinickej genetiky LFUK Bratislava kreovalo Národný genetický program, ktorého cieľom je po vzore vyspelých krajín EÚ vytvoriť národnú databázu génových mutácií hemofílie A a B na Slovensku.

V prvej fáze projektu sme sa zamerali na pacientov s ťažkým stupňom hemofílie A najmä s výskytom inhibítorov. Po zostavení rodokmeňa a štandardnom odbere vzoriek sa izoluje DNA na Ústave klinickej genetiky LFUK, kde sa robí genetické vyšetrenie v niekoľkých krokoch: ak sa vylúči najčastejšia mutácia Inv22 a Inv1 metódou long distance PCR (LD-PCR) a delécie exónov metódou MLPA – multiple ligation dependent probe amplification (assay), vykoná sa priama sekvenčná analýza všetkých 26 exónov F8 génu metódou opakovanej PCR pomocou 35 priemerov. Každý nález génovej mutácie sme porovnali s medzinárodnou mutačnou databázou FACTORVII-DB.

Geneticky sme doteraz spracovali 70 pacientov s ťažkou formou hemofílie A zo 42 hemofilických rodín a odhalili sme 3 nové mutácie neuvedené v medzinárodnej databáze.

Pri budovaní génovej databázy hemofílie A a B budeme vychádzať z Národného registra vrodenných krvácajúcich ochorení (3) a v spolupráci so všetkými pracoviskami, ktoré evidujú a liečia pacientov s hemofíliou perspektívne zmapujeme génové mutácie v našej hemofilickej populácii. Vyšetrenie rozšírime na identifikáciu prenášačiek hemofílie, čo zlepši možnosti genetického poradenstva a prenatálnej diagnostiky.

Použitá literatúra

1. Carcao MD, van den Berg HM, Ljung R, Mancuso ME; PedNet and the Rodin Study Group. Correlation between phenotype and genotype in a large unselected cohort of children with severe hemophilia A. *Blood* 2013; 121(19): 3946-52.
2. Poláková H, Kádasi L, Filová A. Analýza inverzií v 22. intróne génu pre faktor VIII:C u pacientov s hemofíliou A v slovenskej populácii. *Bratisl Lek Listy* 1998; 99: 538-542.
3. Bátorová A a Slovenská hemofilická pracovná skupina SHaTS SLS. Aktualizácia Národného registra vrodenných koagulopatií a jeho význam pre koordinovaný postup pri zabezpečení jednotnej úrovne liečby hemofílie v SR. *Interná medicína* 2011;11 (S): s.14.

Bátorová A, Jankovičová D, Morongová A, Prigancová T, Balážová E. a kolekt.
lekárov SR. Inhibitory FVIII na Slovensku. 40 ročné skúsenosti a výsledky liečby
inhibitorov v NHC Bratislava poradenstva a prenatálnej diagnostiky.

MANAŽMENT HCV INFEKČIE U PACIENTOV S VRODENÝMI KOAGULOPATIAMI – UP DATE 2015

A. Bátorová¹, T. Prigancová¹, D.Jankovičová¹, A.Wild², J.Lazúr³,

¹Národné hemofilické centrum KHaT LFUK Univerzitná nemocnica, Bratislava,

²Regionálne centrum hemostázy a trombózy Roosveltova nemocnica, Banská
Bystrica, ³Hematologická ambulancia IV. Internej kliniky Univerzitná nemocnica
Košice

HCV infekcia získaná ako komplikácia substitučnej liečby derivátmi plazmy pred r. 1992 je stále aktuálnym problémom u pacientov s vrodenými koagulopatiami. U 20% pacientov dochádza k prirodzenej eradikácii vírusu, u ostatných vzniká chronická hepatitída, ktorá po 20 rokoch môže vyústiť do cirhózy u 10-20% a nádorového ochorenia (HCC) u 5 % pacientov. Úspešnosť antivírusovej terapie (AVT) kombináciou PEG-IFN+ Ribavirín dosahuje až 60% a nové perspektívy zlepšenia liečby HCV genotypu 1 sa ukazujú s uvedením nových antivírusových liekov – HCV proteázových inhibitorov (boceprevir, telaprevir) a HCV polymerázových a NS5A inhibitorov (1).

U našich HCV pozitívnych pacientov je trvanie HCV infekcie viac ako 25 rokov nepriaznivým faktorom. Mnohí sa už podrobili AVT, v súbore nášho pracoviska dosiahlo kompletnú remisiu (sustained virological response- SVR) 29/42 (69%) pacientov, u 6 (14) došlo k relapsu s opakovanou AVT (2). Vyšetrenie Fibroscan vykonané u 37 pacientov s hemofiliou ukázalo absenciu fibrózy ($\leq F1$) u 13/17 (76.5%) pacientov s SVR ale aj u 6/9 (66,7%) pacientov refraktérnych na AVT (3). Naše výsledky naznačujú, že liečba môže mať pozitívny efekt na spomalenie vývoja fibrózy pečene napriek jej zlyhaniu v dosiahnutí SVR.

Pravidlá hepatologickej starostlivosti o hemofilikov v SR sú zakotvené v štandardných postupoch a v Odbornom usmernení MZ-SR pre liečbu hemofílie krvácajúcich ochorení z r. 2009 (4-7). Napriek tomu sa ešte stále viacerí hemofilici s HCV infekciou nepodrobili antivírusovej liečbe.

V prezentácii aktualizujeme algoritmy hepatologického sledovania hemofilikov podľa medzinárodných odporúčení WFH (1,8) v rámci pravidelných dispenzárných prehliadok na hematologických pracoviskách. Hematológ predstavuje prvý a najčastejší kontakt s touto skupinou chorých, preto musí

aktivne koordinovať skrining a starostlivosť o pacientov s ochorením pečene a informovať pacientov o možnostiach liečby.

Skrining HCV

- a) Anti HCV sa vyšetrí u všetkých pacientov s krvácavými chorobami, ktorí okrem bezpečných koncentrátov dostali inú liečbu krvnými derivátmi. Okrem toho sa vyšetrí ďalšie markery vírusových ochorení (HbsAg, antiHbsAg, anti HIV a anti HAV).
- b) Raz ročne sa markery vírusových ochorení kontrolujú u všetkých liečených pacientov s krvácavými chorobami

Sledovanie vývoja chronickej hepatitídy u HCV pozitívnych jedincov

- a) Doplní sa vyšetrenie PCR HCV RNA, pacienti s negativitou PCR HCV RNA nevyžadujú ďalšie sledovanie. V prípade pozitivity sa pacient odošle k hepatológovi na ďalšie testovanie (kvantifikácia virémie, genotyp HCV)
 - b) Zaznamenajú sa informácie o doterajšom priebehu a prítomnosti prognosticky nepriaznivých faktorov.
- a) Kontrola biomarkeov sa robí 6 mes. intervaloch: vyšetruje sa ALT, GMT, bilirubín, albumín a gamaglobulíny.
 - b) Fibrotest predstavuje kombináciu parametrov na určenie skóre, s ktorým koreluje stupeň ochorenia pečene. Zahŕňa: vek, pohlavie, α 2-makroglobulín, haptoglobín, GGT, bilirubín a apolipoprotein A1.
 - c) Fibroscan (tranzientná elastografia) je alternatívou biopsie pečene a preferovanou metódou na určenia stupňa fibrózy u pacientov s krvácavým ochorením. Fibroscan je indikovaný u pacientov s pozitivitou PCR HCV RNA aj pri pretrvávajúcej negativite ALT.
 - d) *Biopsia pečene* sa u pacientov s vrodenou koagulopatiou nerobí rutinne pre riziko krvácania a náročnosť hemostatickej prípravy a nie je podmienkou začatia AVT. Ak je biopsia nevyhnutná, výkon sa cloní substitúciou koagulačného faktora počas 3-4 dní ako pri operácii.
 - e) *Endoskopické vyšetrenie* (gastro-fibroskopia-GFS) sa robí každých 5 rokov u pacientov nad 45 rokov a u tých, čo sú infikovaní dlhšie ako 30 rokov.
 - f) U pacientov s fibrózou a cirhózou potvrdenou Fibroscanom sa GFS robí každé 3 roky. U pacientov s malými varixami je GFS indikovaná raz ročne.
 - g) *USG sa ako skrining hepatocelulárneho karcinómu (HCC) u pacientov s chronickou hepatitídou robí raz za 12 mesiacov, u pacientov s fibrózou/cirhózou raz za 6 mesiacov (senzitivita 65-80% a špecificita 90%).*
 - h) *Alfa-fetoproteín (AFP) má nižšiu senzitivitu (66%) aj špecificitu (82%) a jeho vyšetrenie sa má robiť v kombinácii s USG. Podľa výsledkov sa doplní CT a MR vyšetrenie.*

- i) Testovanie partnerov HCV RNA pozitívnych jedincov: Existuje len malé riziko prenosu HCV infekcie na partnerov sexuálnym kontaktom (0-2/1000 rokov sexuálneho kontaktu), partnerom však treba ponúknuť možnosť HCV testovania.

Liečba chronickej hepatitídy C

- a) Pacienti s normálnymi tranzaminázami sa podrobia vyšetreniu Fibroscan. Pacienti s cirhózou a veľkými varixami musia dostávať neselektívne beta-blokátory na zníženie rizika krvácania.
- b) Antivírusovú liečbu hepatitídy indikuje a riadi hepatológ, gastroenterológ alebo infektológ.
- c) Prediktory odpovede na AVT: Genotyp 1 má horšiu prognózu. Genetický polymorfizmus v blízkosti IL28B génu kódujúceho interferón-delta-3 je spojený s dvojnásobne rozdielnou odpoveďou na liečbu PEG IFN/ribavirin a v súčasnosti je dostupný už na viacerých hepatologických pracoviskách.
- d) Liečbou prvej voľby u nás je zatiaľ dvojkombinácia PEG IFN/ Ribavirin, hepatológ zhodnotí dostupnosť a možnosť použitia nových liekov a kombinácií: HCV proteázové inhibitory a HCV polymerázové a NS5A inhibitory.
- e) Poučenie o životospráve, diéte a vynechaní alkoholu je dôležitou súčasťou liečby.
- f) Indikácia transplantácie pečene u HCV infikovaných pacientov s krvácačným ochorením s „end-stage“ ochorením pečene a nemetastatickým HCC sa nelíši od indikácií u iných pacientov.

Literatúra

1. Zoulim F, Billy F. New approaches to the management of hepatitis C in hemophilia. *Haemophilia* 2012; 18 (S4):28-33
2. Bátorová A, Belovičová M, Holomáň J, Prigancová D, Jankovičová D, Horváthová D, Batora I. Antivírusová liečba hepatitídy c pegylovaným interferénom a prvé výsledky vyšetrenia fibroscanom u jedincov s hemofiiliou. *Hemofilické dni 2010, Abstrakty* s. 8
3. Batorova A, Belovicova M, Prigancova T, Jankovicova D, Batora I, Holoman J. Evaluation of liver fibrosis in haemophilia patients with hcv infection using transient elastography - fibrotest. *Haemophilia* 2012, 18 (S3):81-82
4. Prigancová T, Bátorová A, Wild A, Lazúr J, Šimek M, Jankovičová D: Odporúčenia pre hepatologickú starostlivosť o pacientov s hemofiiliou a vrodenými koagulopatiami. 3. *Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou 14-15.4.2011, Bratislava, Abstraty* s. 20
5. Odborné usmernenie MZ SR na poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom s hemofiiliou a inými vrodenými koagulopatiami. *Vestník MZ-SR z dňa 29.5.2009, Roč. 57, Čiastka 22-24:158-161.*
6. Bátorová A, Jankovičová D, Žarnovičanová M, Bubanská E, Lazúr J, Svorcová E, Trebuňová K, Šimek M. Národné štandardné postupy pre liečbu hemofilie a iných vrodených koagulopatií na Slovensku. *Lek obzor* 2008; 7-8: 330-340.
7. Metodický list účelnej farmakoterapie 34. *Liečba chronickej vírusovej hepatitídy.* 2004, 8,4-5: 3-8

8. Wilde JT, Mutimer D, Dolan G, Millar C, Watson HG, Yee TT. UKHCDO guidelines on the management of HCV in patients with hereditary bleeding disorders 2011. Haemophilia 2011, 17: e877-e883.

NÁRODNÝ REGISTER VRODENÝCH KRVÁČAVÝCH OCHORENÍ - HISTORICKÝ VÝZNAM, SÚČASNOSŤ A PERSPEKTÍVY

A. Bátorová¹, D. Jankovičová¹, T. Prigancová¹, J. Janovec², a kolektív lekárov HTO v SR³

¹Národné hemofilické centrum KHaT LFUK SZU, Nemocnica C&M, UN Bratislava,

²Slovenské hemofilické združenie a ³HTO v SR

Koncom 60-tych rokov min. storočia pracovníci (KHaT)- zakladatelia liečby hemofilie na Slovensku si vzali na seba náročnú úlohu zmapovať výskyt hemofilie na Slovensku pre potreby zabezpečenia liečby týchto pacientov. Prvé údaje registra boli publikované v r. 1974, kedy vzniklo Centrum komplexnej hemofilickej starostlivosti, ktoré pokračovalo vo vedení registra. Po získaní štatútu Národného hemofilického centra v r. 1994 sme existujúci register transformovali na komputerovaný Národný register (NR) vrodených koagulopatií. Je dobre známe, že NR zohral kľúčovú úlohu pri radikálnej zmene liečby vrodených koagulopatií na Slovensku a pri odstraňovaní regionálnych rozdielov v úrovni liečby hemofilie. NR je zdrojom informácií o prevalencii, incidencii, vekomom zložení, morbidite a mortalite populácie jedincov s vrodenými koagulopatiami, ktoré poukazujú na úroveň ich liečby. Globálne informácie z NR poskytujeme centrálnym orgánom (MZ SR, zdravotné poisťovne) pre účely plánovania liekov a špeciálnych zdravotných služieb pre túto skupinu chorých a hlásime aj do registra WFH. Slovensko bolo jednou z prvých krajín Európy s dobre existujúcim NR, ktorý má byť podľa odporúčení WFH v každej vyspelej krajine s dobrou hemofilickou starostlivosťou (1,2).

Aktuálne evidujeme v NR 4750 pacientov, z nich 2770 jedincov s vrodenými a získanými krváčovými ochoreniami a 1980 jedincov s vrodenou trombofiliou. Tabuľka 1 uvádza aktuálny stav a rozdiel v počte evidovaných pacientov oproti údajom z r. 2011 (3).

V súčasnosti v spolupráci so Slovenským hemofilickým združením pracujeme na projekte inovácie Národného registra, ktorý umožní online komunikáciu so všetkými liečebnými centrami pre hemofiliu a rozšíri možnosti dokumentácie o ďalšie položky, ktoré môžu ovplyvniť ďalší progres starostlivosti o pacientov vrodenými krváčovými chorobami.

Tabuľka 1. Stav národného registra vrodenných a vybraných získaných koagulopatií

Koagulopatia	2011	2015
Hemofília A	490	513
Hemofília B	72	73
Von Willebrandova choroba	552	590
Faktor VII	605	680
Faktor V	62	71
Faktor X	24	33
Faktor XI	48	58
Faktor XII*	237	253
Faktor XIII	3	3
Defekt FV+VIII	3	3
Afibrinogenémia	1	1
Hypofibrinogenémia	72	76
Dysfibrinogenémia**	172	177
MHWK - Faktor Fitzgerald*	1	1
Prekalikreín - Faktor Fletcher*	2	3
Alfa ₂ antiplazmín	2	2
Kombinované defekty	15	25
Prenášačky hemofílie A/B		
s defektom faktora	95	115
Získaná hemofília	25	40
Získaný vW syndróm	10	17
SPOLU	2361	2734

*Neprejavuje sa krvácaním **Krvácanie len u 45% jedincov

Literatúra

Ewatt B. Guide to Developing a National Patient Registry. World Federation of Hemophilia 2005:32.

Batorova A. Rationale of registries and Data collection. Haemophilia 2012;18(S3):67.

Bátorová A a Slovenská hemofilická pracovná skupina SHaTS SLS. Aktualizácia Národného registra vrodenných koagulopatií a jeho význam pre koordinovaný postup pri zabezpečení jednotnej úrovne liečby hemofílie v SR. Interná medicína 2011;11 (S): s.14.

DÁ SA ZMIERIŤ S HEMOFÍLIOU?

Krok od zmierenia je názov najnovšej knihy poviedok spisovateľa Mariána Hatalu, ktorú pri príležitosti Svetového dňa hemofílie (17. apríl), 25. výročia Slovenského hemofilického združenia a VII. medzinárodného kongresu Hemofilické dni počas tlačovej konferencie pokrstili doc. MUDr. Angelika Bátorová PhD., prezidentka Národného hemofilického centra a Ing. Jaroslav Janovec, predseda Slovenského hemofilického združenia. Kniha bola symbolicky pokrstená Faktorom VIII vystrihnutým z červeného papiera, ktorého nedostatok v krvi vyvoláva práve hemofíliu.

Autobiografia Mariána Hatalu približuje v dvadsiatich štyroch krátkych príbehoch život pána X s ťažkou formou dedičného krvácavého ochorenia hemofíliou. „Keď mala moja dcéra štyri roky, hemofíliu volala „hemafóliou“. Ale pokojne to mohla byť aj „homofália“, „hamefília“ či „himofélia“. Prijal by som každý novotvar, keďže si dobre pamätám všetky obdobia, keď som svojej chorobe nevedel prísť na meno“ opisuje v úvode knihy Hatala. „A keďže za vznik onej kráľovskej choroby môže porucha génu, nachádzajúceho sa na chromozóme X, hlavnú postavu svojho rozprávania som nazval v zhode s touto osudovou okolnosťou X.“



Knihu Krok od zmierenia vydalo vydavateľstvo Trio publishing s finančnou podporou Slovenského hemofilického združenia a spoločnosti Baxter a ilustračne ju dopĺňajú fotografie autora.

Bratislava, 16.4.2015

XV. REHABILITAČNO-VZDELÁVACÍ POBYT PRE DETI S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM DO 6 ROKOV S RODIČOM

Miesto konania: Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice
nástup: sobota - 8.8.2015 od 15:00 do 17:00 hod
odchod: sobota - 15.8.2015 po Valnom zhromaždení SHZ

Milí rodičia,

chcel by som Vás čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný, už 15. rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krváčavým ochorením do 6 rokov s rodičom. Opäť sa stretneme v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach od 8.8. do 15.8.2015, 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 deti do 6 rokov s rodičmi úprimne teším. Pochopiteľne môžete ako každý rok plne rátať so zdravotným personálom, kúpaním, a príjemnou atmosférou. Prídte 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. Prídte a neoľutujete!

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

V prípade voľnej kapacity - poplatky pre zdravých súrodencov a druhého rodiča :
cena za pobyt zdravé dieťa od 0 až 6 rokov:

ubytovanie 8,00 € a strava 6,00 € na deň

cena za pobyt zdravé dieťa od 6 do 12 rokov: 115,00€

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

O možnosti skráteneho pobytu alebo potreby ďalších informácií nás kontaktujte

Vedúci pobytu Martin Sedmina

martin.sedmina@yahoo.com

Tel: 0907 61 52 70

XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Miesto konania: Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice
Nástup: sobota - 1.8.2015 – poobede od 14,00 hod.
Ukončenie: sobota - 15.8.2015 po Valnom zhromaždení

Tábormníci budú ubytovaní v hoteli alebo v chatkách v blízkosti hotela Bartoška. Strava (raňajky, desiata, obed, olovrant, večera, II. večera) a celodenný pitný režim sú zabezpečené. Lekár a zdravotná sestra sa postarajú o profylaxiu a 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. Fitness centrum je prístupné po dohode s lekárom pod dohľadom rehabilitačného pracovníka. Ďalej sa môžete tešiť na cvičenie vo vode na kúpalisku, výlety do lesa, táborák, opekanie, karneval, diskotéku, nočnú hru a pod. Ale, aby som neprezradil všetko tak už...

Pri vyplnení prihlášky v poznámke uveďte 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 krvácačným ochorením je v hodnote 60,00 €.

V prípade voľnej kapacity:

cena za pobyt pre zdravé dieťa **do 12 rokov:** 236,00 €

cena za pobyt pre zdravé dieťa **od 12 rokov – dospelí:** 274,00 €

Vedúci pobytu Peter Monček

petermoncek@gmail.com

Tel: 0908 53 59 70

Horský hotel Bartoška

Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice /horský prechod Šturec v stúpaní od Turčianskych Teplic v smere do Banskej Bystrice na pravej strane
www.bartoska.sk



XXIV. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSEPLÝCH

Rok ubehol veľmi rýchlo, a ja som rada, že Slovenské hemofilické združenie aj tento rok plánuje usporiadať už XXIV. Rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Dovoľte mi touto cestou Vás pozvať na tento pobyt v termíne od **2. augusta 2015 do 15. augusta 2015**. Ten sa už tradične bude konať v srdci našej krajiny, v jednom z najstarších kúpeľných miest na Slovensku - v **Turčianskych Tepliciach**. Hlavným cieľom pobytu je rehabilitácia, relaxačné činnosti a strávenie príjemných chvíľ v kruhu ľudí s vrodeným krvácavými ochorením a s podobnými problémami, ktoré majú za úlohu prispieť ku kvalitnejšiemu a plnohodnotnejšiemu životu.

Turčianske Teplice sú kúpeľné mesto so všetkým, čo k tomu patrí. Najvyhľadávanejšou atrakciou mesta sú kúpele Spa&Aquapark s liečivou minerálnou a termálnou vodou o teplote 43 - 46°C, ktorá je ideálna pre liečbu pohybového aparátu, ale aj ďalších ťažkostí. Tu bude organizovaná dopoludňajšia časť dňa s našimi rehabilitačnými pracovníkmi v relaxačných, rehabilitačných bazénoch a vírivkách s teplotou 33 až 38°C. K dispozícii je plavecký bazén (25 m), sedací bazén so svetelným efektom a masážnymi tryskami, tobogány "Kamikadze" (47 m) i "Akčný film" (97 m) a bazén s atrakciami (vonkajší bazén s vodnými masážnymi ležadlami, divokou riekou a vodnými chrličmi), ktoré nám budú k dispozícii v každom počasí. Popoludňajšia časť dňa je vyhradená na individuálny telocvik, masérske činnosti a edukačnú činnosť v rámci starostlivosti o pohybový aparát. Vo večerných hodinách je tu dostatok možností pre vychádzky v lesoparku, ale aj výlety do blízkeho okolia alebo Gaderskej doliny. Liečebný dom, ktorý je v susedstve hotela, ako aj neďaleké reštaurácie a terasy poskytujú zábavu, živú hudbu a spoločenské podujatia.

Ubytovanie a strava - formou plnej penzie je zabezpečená v príjemnom rodinnom hoteli Rezydent, ktorý je situovaný v centre kúpeľného mesta na konci pešej zóny len 200 metrov od Spa&Aquaparku Turčianske Teplice, v tesnej blízkosti kúpeľného parku. Izby hotela sú po rekonštrukcii, funkčne zariadené, celý interiér je vo farbách béžovej a zelenej s nábytkom v tmavom dreve. Ubytovanie je možné v 2, 3, alebo 4-lôžkových. Súčasťou hotela je reštaurácia so širokou ponukou medzinárodnej kuchyne, talianskych káv či cukrárenských výrobkov. V hoteli sa nachádza aj kozmetika a kaderníctvo.

V prípade záujmu sa môžete prihlásiť do 15.6.2015 vyplnením formulára na stránke www.shz.sk. Rada prijmem Vaše postrehy a pripomienky smerujúce ku skvalitneniu pobytu. Odporúčam Vám prihlásiť sa čím skôr, keďže

Uspokojovanie záujmu počtu zúčastnených bude podľa poradia podania prihlášky, z dôvodu kapacity ubytovacieho zariadenia. Po avizovanom termíne nemusí byť Váš záujem uspokojený.

Zároveň Vás chcem osloviť pri získavaní potencionálnych sponzorov, ktorí by nám pomohli pri organizácii pobytu. Ďakujem za každú snahu.

Teší sa na Vás vedúca pobytu – Slávka Gurová.

gadesma@gmail.com

Tel: 0904 508 598



Rezident
HOTEL & RESTAURANT

Informácie o poplatkoch

Každá dospelá osoba s vrodeným krváčavým ochorením (ďalej len VKCH) a zároveň aj s členstvom v SHZ má ubytovanie, stravovanie a lekársku starostlivosť zdarma. Poplatok je v hodnote **100,00 €**. Pre dieťa s vrodeným krváčavým ochorením bývajúce s rodičom v hoteli Rezident je poplatok **80,00 €** /ak to kapacita ubytovania dovoľí/.

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 to umožnia nám poskytnuté kapacity. Nezaručujeme manželským párom, že budú spolu na izbe.

Pre takéhoto účastníka bude činiť **ubytovanie na 1 deň 15,00 €** a **celodenná strava 15,00 € + daň za ubytovanie 1,00 €/noc**. Tieto sumy sú len orientačné a môžu sa zmeniť do konania tábora. Uvedené sumy zašlite na účet SHZ v stanovenom termíne.

ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2015

Členský poplatok na rok 2015 zostáva nezmenený, teda 5,00 €.

Ak ale chcete naše združenie finančne podporiť viac, tak jeho horná hranica nie je obmedzená. Je len na Vašom rozhodnutí a Vašich možnostiach v akej konečnej výške ho uhradíte.

Členský poplatok je potrebné uhradiť do 30.5.2015.

Najjednoduchší a najpraktickejší spôsob úhrady členského poplatku je bezhotovostný prevod na účet Slovenského hemofilického združenia.

Čísla účtov SHZ.

1/Slovenské hemofilické združenie

Slovenská sporiteľňa

číslo účtu: 11483626/0900

2/Slovenské hemofilické združenie

Všeobecná úverová banka

číslo účtu: 34134592/0200

Platba v hotovosti na zhromaždeniach a rozšírených výboroch je prácna a predstavuje vždy časový sklz.

Výška členského poplatku nie je vysoká, ale v súčte predstavuje výraznú pomoc v našej činnosti, ktorá je predsa pre nás pre všetkých a každému sa nám vráti premenená na potrebné informácie, či na podujatia, ktoré pre Vás organizujeme.

17. apríl

SVETOVÝ DEŇ HEMOFÍLIE 2015

6,9 milióna ľudí má poruchu krvácania

75 percent ľudí o tom ani nevie



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Ďakujeme všetkým príbuzným, priateľom a známym, ktorí dňa 5.2.2015 odprevadili na poslednej ceste nášho drahého manžela, otca, syna, brata **Petra Peca**, ktorý nás dňa 2.2.2015 navždy opustil vo veku 57 rokov.
Smútiaca rodina.

KNIHA – KROK OD ZMIERENIA



Krok od zmierenia

Marián Hatala

Vydavateľ: Trio Publishing

Počet strán: 94

Vydanie: prvé 2015/04

Knihu si môžete zakúpiť na Valnom zhromaždení v Turčianskych Tepliciach hotel Rezydent v sobotu 15.8.2015, cena 5,00 €. Alebo Vám ju zašleme poštou na vašu adresu za cenu 7,00€ objednávky na e-mail: redakcia@shz.sk

VALNÉ ZHROMAŽDENIE SHZ

sa uskutoční na konci rehabilitačných táborov v Turčianskych Tepliciach v hoteli Rezydent v sobotu 15.8.2015 o 9:00 hod.

Poznačte si termín do svojho kalendára.

Posledné voľné miesta do letných rehabilitačných táborov ak máte záujem môžete sa prihlásiť do 15.6.2015

Informácie na stranách: 24 až 27

čítam aj www.shz.sk

AKO SPRÁVNE PRESADZOVAŤ ZÁUJMY?

V dňoch 5. – 7. decembra 2014 sa v Prahe uskutočnil „Advocacy in Action“ workshop organizovaný Svetovou Hemofilickou Organizáciou (WFH) pod záštitou firmy Baxter. Na workshope sa zúčastnili zástupcovia patientskych organizácií celkovo 10 štátov strednej a východnej Európy. Medzi krajinami nechýbalo ani Slovensko, ktoré reprezentovala Katarína Hozlárová spoločne s Ivanom Šebestom.



Svetová Hemofilická Organizácia si pre nás pripravila bohatý, ale hlavne veľmi zaujímavý program. Priebeh workshopu bol veľmi interaktívny. Celé sa to začalo prezentáciami zúčastnených krajín, ktoré poskytli základné informácie o hemofilickom združení, minulých a súčasných výzvach, ale hlavne o momentálnej úrovni liečby pacientov s vrodeným krvácačným ochorením. Bol to ešte len začiatok, avšak už sme videli obrovský kus práce, ktorý stojí za zavedením a udržaním súčasnej komplexnej liečby našich pacientov, okrem iného s nadštandardným množstvom koagulačných koncentrátov (5,8 IU/obyvateľa). Najsmutnejšia je situácia v Albánsku, kde je spotreba koncentrátov na úrovni 0,2 IU/obyvateľ. Albánska hemofilická organizácia nemá vytvorený register pacientov, čo značne komplikuje ich úsilie presadzovať záujmy. O niečo lepšia je situácia v Bulharsku, kde sa spotreba koagulačných faktorov pohybuje na úrovni 2,6 IU/obyvateľ. Situácia v Českej republike je už omnoho lepšia, spotreba koagulačných faktorov činila 3,4 IU/obyvateľ v roku 2012. Zo zúčastnených krajín na tom bolo jednoznačne najlepšie Slovensko, pretože disponujeme národným registrom pacientov s vrodeným koagulačným ochorením, komplexnou liečbou a výraznú časť zohráva aj aktivita členov pri organizovaní rôznych aktivít SHZ. Je potrebné poznamenať, že workshop výrazne

pomohol hlavne rozvojovým krajinám, ktoré v nás videli obrovskú inšpiráciu. Albánsku sa následne podarilo založiť národné hemofilické centrum a vláda je s nimi ochotná rokovať o zvýšení nákupu koncentrátov.



Program workshopu následne rozoberal mnohé témy, medzi ktoré patrila efektívna práca s dátami, ktoré sú kľúčové pri realizácii všetkých plánov združenia. V dnešnej dobe existuje nespočetné množstvo prístupných dát, avšak je veľmi potrebné vedieť vybrať tie správne a použiť ich efektívne, pretože osoby, ktoré sú zainteresované v rozhodovacom procese, v prevažnej miere zaujímajú fakty. Ďalší program workshopu sa týkal získavania finančných prostriedkov, komunikácie s médiami, vytvárania prezentácií a celkového procesu súvisiaceho s kampaňou zameranou na presadzovanie záujmov združenia. Vyvrcholením workshopu bolo vytvorenie nášho vlastného programu pre zlepšenie liečby ľudí s vrodeným krvácavým ochorením pomocou informácií získaných v priebehu predošlých dní. Výhodou workshopu bola hlavne jeho interaktívna forma, ktorá spájala prednášky odborníkov a prípadové štúdie na dané témy, ktoré sme vypracovávali v tímoch.

Na záver workshopu nás Svetová Organizácia Hemofílie informovala o možnostiach získania grantu (vo výške 5000\$), o ktorý môžu požiadať pacientske organizácie na základe vypracovania vlastnej kampane. Rozhodli sme sa vypracovať projekt, aby sme sa mohli uchádzať o grant. O tom si však napíšeme v ďalšom čísle ...



Ivan Šebest

DEŇ S ČESKÝMI HEMOFILIKMI V ZEMĚRÁJI!

Kto by nechcel stráviť pekný deň v raji pod holým nebom, obklopený krásnou prírodou, vrátiť sa do histórie a využívať všetky naše zmysly naplno? To všetko, a ešte omnoho viac umožnilo stretnutie českých hemofilikov v rámci osláv Svetového dňa hemofílie, ktoré sa konalo 25. apríla 2015 v zážitkovom parku Zeměráj, ktorý stvárňuje prostredie dediny raného stredoveku. Do parku, ktorý sa nachádza v malej dedinke Kovařov, prišlo približne 150 hemofilikov s rodinami. Tieto stretnutia organizuje Český svaz hemofiliku v spolupráci s Hemojuniorom každoročne, vždy však na inom mieste! Celý deň bol v znamení slnečného počasia, dobrej atmosféry a množstva zážitkov, hlavne pre tých najmenších, ktorí si to vďaka atrakciám rôzneho druhu vychutnali úplne najviac.

Čo sme počas celého dňa zažili? V sobotu skoro ráno sme spoločne s Anastassiou a Martinom (členovia ČSH) vyrazili z Prahy za dobrodružstvom stredoveku. Po prízjazde do zážitkového parku dostal každý účastník balíček na cestu, ktorý obsahoval malé pochutiny, program dňa, mapu pre hľadanie pokladu a niekoľko stredovekých mincí, za ktoré sme si mohli neskôr v dedine nakupovať rôzne veci, od jedla až po suveníry. Potom sme sa vydali po cestičke do stredovekej dediny.



Počas cesty bolo mnoho atrakcií odzrkadľujúcich aktivitu jej niekdajších obyvateľov, ktoré sme si mohli samozrejme vyskúšať. V centre Zeměráje nás všetkých privítal miestopredseda ČSH, Martin Bohuň, a následne sme sa všetci pustili do obeda, ktorý bol navarený podľa stredovekých receptov. Po krátkom oddychu sme sa v skupinkách vybrali absolvovať 1 kilometer dlhú „Stezku na boso, pred ktorou sme si všetci odložili naše pohodlné topánky a vydali sa brodiť potokom, chodiť po šiškách, dreve a ďalších povrchoch tak, ako to bolo niekedy bežné.

Česi sú trochu menej odvážni a preto tam nebolo sklo, a ani žeravé uhlíky, na ktoré som sa mimoriadne tešil! Inak to bola príjemná masáž chodidiel. Ku koncu dňa sa deti vybrali hľadať poklad podľa indícií v mape a všetci sme dostali čokoládové medaily za správne, ale aj menej správne vyplnenie kvízu. Ďalšie slová sú zbytočné, fotky Vám prezradia viac.

Ďakujem Českému svazu hemofiliku a združeniu Hemojunior za skvelý deň strávený s nimi! Za pozvanie ďakujem Anasstasiyi Zidkovej, s ktorou sme sa stretli na AIA workshope v Prahe minulý rok

Ivan Šebest

ZBIERKA TESCO 2015

Slovenské hemofilické združenie ďakuje za pomoc pri zbierke všetkým aktívnym členom a ich rodinám .

Zbierka v prevádzkach TESCO:

Banská Bystrica	MUDr. Sedmina Martin
Bratislava	Lidák Luboš
Kolárovo	Szalay Elvíra
Košice	Mgr. Šolcová Emília, Ing. Gabika Petrušková
Lučenec	Mgr. Jánošík Ján
Martin	MUDr. Šimurda Tomáš
Piešťany	Masarik Martin
Poprad	Kokoruďa Valent
Prešov	ING. Vašková Jaroslava
Spišská Nová Ves	Mgr. Gurová Slávka, Ing. Janovec Jaroslav
Šaľa	Szalay Elvíra
Trenčín	Mgr. Záhumenská Ľubomíra
Zvolen	MUDr. Sedmina Martin

Zbierka v meste:

Kežmarok	rodina Halčinová
Spišská Nová Ves	Mgr. Gurová Slávka
Trenčín	Mgr. Záhumenská Ľubomíra



Výsledky zbierky mestá 2015:

Trenčín	196,21 €
Spišská Nová Ves	45,9 €
Kežmarok	17,00 €
SPOLU MESTÁ A OBCE:	259,11 €

Výsledky zbierky v TESCO:

TESCO	Mesto	štvrtok	piatok	sobota	spolu v €
Extra	Banská Bystrica	79,70 €	243,63 €	212,01 €	535,34 €
Extra	Malacky	85,90 €	81,60 €	0,00 €	167,50 €
SM	Kolárovo	76,14 €	89,85 €	81,31 €	247,30 €
OD	Košice	77,43 €	126,69 €	72,76 €	276,88 €
Extra	Košice	125,76 €	130,58 €	61,64 €	317,98 €
HM	Košice nad Jazerom	173,46 €	140,21 €	106,55 €	420,22 €
HM	Lučenec	108,98 €	17,90 €	160,28 €	287,16 €
HM	Martin	135,00 €	171,00 €	139,52 €	445,52 €
HM	Piešťany	57,13 €	68,04 €	124,83 €	250,00 €
HM	Poprad	90,00 €	75,00 €	12,00 €	177,00 €
HM	Prešov - Vukov	0,00 €	147,71 €	111,15 €	258,86 €
Extra	Spišská Nová Ves	85,00 €	136,10 €	105,53 €	326,63 €
HM	Šaľa	27,65 €	39,18 €	18,20 €	85,03 €
HM	Trenčín	94,38 €	167,15 €	187,48 €	449,01 €
Extra	Zvolen	26,56 €	116,15 €	154,63 €	297,34 €
spolu		1 243,09 €	1 750,79 €	1 547,89 €	4 541,77 €

Ja som chýbal pri zbierke a chcem pomôcť v roku 2016 preto sa ozývam.

Mám nápad ako pomôcť Slovenskému hemofilickému združeniu.

Mám príspevok do Hemofilického spravodajca.

Chcem prezentovať svoju činnosť o Slovenskom hemofilickom združení.

preto sa ozvem na:

shz@shz.sk
redakcia@shz.sk

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

Vladimír LIĎÁK Tatranská 70, 841 06 Bratislava

Tel: 0907 462 575

e-mail: 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

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

Marián PEC Čingov 771/3, 951 31 Močenok

Tel: 0903 150 163

e-mail: 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

Miroslav SROGONČÍK 916 27, Častkovce 151

Tel: 0905 224 268

e-mail: Msproduktsro@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

Elvíra SZALAYOVÁ 925 85 Neded 624

Tel: 0949 892 216

e-mail: 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

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

Marián HRUŠKA Podhorie 1447, 018 61 Beluša

Tel: 0903 464 855

e-mail: 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: hikom@azet.sk

Peter STANČÍK Okružná 933/10, 029 01 Námestovo

Tel: 0903 562 276

e-mail: 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

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

Ing. Michal MACIAK J. Kráľa 6, 960 01 Zvolen
Tel: 045/ 533 1526, 0918 711 811
e-mail: 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

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

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



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

František NUTÁR 094 35 Soľ 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

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

Štefan GROBARČÍK Wurmová 6, 040 23 Košice
Tel: 0905 212 080
e-mail: 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

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

Ing. Zuzana LEDNICKÁ 018 54 Slavnica 209
Tel: 0903 108 743
e-mail: 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:

JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Jaroslav Janovec

Komisia pre sociálne otázky:

Ivan Kováčik, Mgr. Ján Jánošík

Komisia pre organizovanie verejných zbierok:

Peter Monček, Ing. Vladimír Minčev, Ľuboš Lid'ák, 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

Hľadáme:

dobré nápady pre všetkých členov SHZ
podnety na činnosť Slovenského hemofilického združenia
pomoc pri akciách Slovenského hemofilického združenia
sponzorov pre činnosť Slovenského hemofilického združenia
pomoc pri organizovaní letných táborov
pomoc pri správe stránky www.shz.sk
aktívnych pomocníkov pri zbierkach
podporu pre stretnutie jednotlivých regionálnych skupín SHZ

Chcem pomôcť tak ozývam sa na

redakcia@shz.sk

shz@shz.sk



PRIHLÁŠKA

XXIV. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH
v Turčianskych Tepliciach od nedele 02.08.2015
ukončený Valným zhromaždením v sobotu 15.08.2015

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na:

REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Dátum nástupu:

Dátum ukončenia pobytu:

Adresa bydliska:

.....PSČ:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

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:

Číslo telefónu domov:

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

.....

e-mail:

*** Poplatok za pobyt na Rehabilitačnom tábore je nutné uhradiť
na účet SHZ vo VÚB číslo účtu: 34134592 / 0200 do 3.7.2015
Do správy pre adresáta uveďte: meno a dospelí 2015**

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

XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Horský hotel BARTOŠKA od soboty 1.8.2015, ukončený Valným zhromaždením 15.08.2015, v sobotu v hoteli Rezident Turčianske Teplice

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na:

XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ - hotel Bartoška

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:

Poznámka:

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

SHZ vo VÚB číslo 34134592/0200 do 3.7.2015

Do správy pre adresáta uveďte: meno a Deti 2015

Dátum: Podpis:





Prihláška

XV. REHABILITAČNO-VZDELÁVACÍ POBYT PRE DETI S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM DO 6 ROKOV S RODIČOM

Horský hotel BARTOŠKA od 08.08.2015 ukončený Valným zhromaždením
15.08.2015 v hoteli Rezident Turčianske Teplice

PRIHLÁŠKA

Meno a priezvisko účastníka:

Meno a priezvisko rodiča:

Prihlasujem sa na:

XV. REHABILITAČNO-VZDELÁVACÍ POBYT PRE DETI S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM DO 6 ROKOV S RODIČOM

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:

Poznámka:

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

SHZ vo VÚB číslo: 34134592/0200 do 3.07.2015

Do správy pre adresáta uveďte: meno a Maloletý 2015

Dátum: Podpis:



*Slovenské hemofilické združenie ďakuje
svojím členom, sympatizantom za podporu a pomoc
počas svojej dvadsaťpäť ročnej činnosti v prospech ľudí
s krvácavým ochorením.*

*Sme radi, že Vám môžeme pomáhať
a sme vd'ačný za Vašu pomoc.*

Slovenské hemofilické združenie

Redakcia Hemofilického spravodajca hľadá do časopisu príspevky členov Slovenského hemofilického združenia na tému:

- život s hemofiliou
- moje spomienky na tábory
- spomienky na život, keď sme nemali doma v chladničke faktory
- spomienky na hematológiu na Partizánskej ulici v Bratislave
- moje spomienky na život v nemocnici
- moje spomienky na moju hematológiu
- 25 rokov Slovenského hemofilického združenia

Príspevky posielajte na e-mail redakcie: redakcia@shz.sk
alebo volajte:

Peter Monček
Tel: 0908535970

Ing. Marek GURA
Tel: 0918 780 025

Marián HRUŠKA
Tel: 0903 464 855



1990 - 2015

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

Dátum vydania: 21.5.2015

<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

Periodicita vydávania: 2 x ročne

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Uzavierka ďalšieho čísla: 30.11.2015

Po prečítaní chcem byť využité ako druhotná surovina !

