

# Hemofilický spravodajca



**SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Ročník XXVI

1 / 2016



# LAUREÁTKA KRIŠTÁĽOVÉHO KRÍDLA - MIMORIADNA CENA PRE DOC. MUDR. ANGELIKU BÁTOROVÚ, PHD.

Dňa 24. januára 2016 boli vyhlásení laureáti 19. ročníka slovenskej "nobelovky" Krišťáľové krídlo. Ide o ocenenie najvýznamnejších osobností Slovenska cenou

## „KRIŠTÁĽOVÉ KRÍDLO“.

Medzi laureátmi Krišťáľového krídla - prestížneho ocenenia za rok 2015 bola aj  
**doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.,**  
ktorá prevzala **Mimoriadnu cenu** za celoživotné dielo.



Zriadila Národný register osôb s vrodeným krvávacým ochorením v SR. Založila najvyššie pracovisko na liečbu týchto ochorení – Národné hemofilické centrum, ktoré získalo certifikát „Európskeho hemofilického centra komplexnej starostlivosti“. Zastupuje Slovenskú republiku vo významných inštitúciách v zahraničí., Je účastníčka v mnohých medzinárodných výskumných projektoch v oblasti hemofilie a zriedkavých krvávacích ochorení. Je autorkou a spoluautorkou množstva publikácií, viacerých knižných kapitol a učebníc.

"Moji pacienti nie sú pre mňa len predmetom môjho medicínskeho alebo vedeckého záujmu. Predovšetkým oni ma obohacujú, tú ľudskú dimenziu v každodennom živote, keď sa s dôverou vkladajú do našich rúk a keď nám

dokazujú každý deň, ako sa dokážu statočne boriť so životom, hoci majú nevyliciteľné celoživotné ochorenie, to je úctyhodné a to dáva zmysel mojej práci a zato sa oplatí obetovať niečo aj zo seba," povedala Angelika Bátorová.

## **Drahí priatelia,**

dovoľte, aby som vám úprimne poďakovala za Vašu nomináciu na Krištáľové krídlo.

V takejto situácii asi málokoho nenapadne, či si takú veľkú poctu naozaj zaslúži.

Ja som to zobrala aj ako prejav spoločenského uznania nášho medicínskeho odboru hematológie a transfuziológie, ale aj ako dobrú príležitosť zviditeľniť nás, hemofilikov a pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami.

Hanbím sa, že som to emocionálne nezvládla, ale moje slová boli úprimné a naozaj všetkým Vám ďakujem za "ten ľudský rozmer", o ktorý ma denno-denne obohacujete, keď sa s dôverou zverujete do našich rúk a keď nám ukazujete, ako treba žiť aj napriek celoživotnej chorobe.

Všetci ste veľmi statoční, a som na Vás pyšná.

Ďakujem osudu, že môžem svoj život zdieľať po Vašom boku.

Viete, že Vás mám všetkých rada

Vaša  
**Angelika Bátorová**

# OBSAH

Laureátka Krištáľového krídla – Mimoriadna cena pre doc. MUDr. Angeliku Bátorovú, PhD. ....	2
Obsah .....	4
Pozvánka na Valné zhromaždenie SHZ .....	5
Februárové zasadnutie Rozšíreného výboru Slovenského hemofilického združenia .	5
XVI. spoločenské stretnutie 2016 .....	7
Barcelona... ..	9
17. apríl – Svetový deň hemofílie – Rozsvietili sme červené svetlá .....	10
XXV. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV .....	12
XVI. REHABILITAČNO-EDUKAČNÝ TÁBOR DETÍ S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM .....	14
Spravte dobrú vec a podporte nás. Nestojí vás to ani cent navyše. ....	15
Členský poplatok na rok 2016 .....	15
XXV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ .....	16
Platba za pobyty .....	17
Dobromat - Podporte SHZ pri nakupovaní cez internetové obchody .....	18
ZUB A JEHO PRÍBEH .....	19
Smútočné oznámenie .....	20
ORGANIZAČNÝ PORIADOK .....	22
ROKOVACÍ PORIADOK .....	31
ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ .....	37
ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ .....	38
REVÍZNA KOMISIA SHZ .....	41
Podporné komisie pri Slovenskom hemofilickom združení .....	42
DMS HEMO na čísle 877 .....	43

## 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

**Dátum konania:** sobota, 13.08.2016

**Predbežný program:**

- Zhodnotenie činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ,
- Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2015
- Zmena Stanov SHZ
- 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 13.08.2016 čas, aby ste sa mohli zúčastniť na Valnom zhromaždení SHZ.

## FEBRUÁROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

**Dátum a miesto konania:** 27. február 2016, Penzión Anesis, Turčianske Teplice

**Prítomní:** 19 členov RV SHZ

Doc. MUDr. Bátorová, PhD.; JUDr. Slavomír Dubjel; Milan Ďurek; Daniel Galanda; Štefan Grobarčík; Ing. Marek Gura; Mgr. Katarína Hozlárová; Ing. Jaroslav Janovec; Alena Kováčová; Ing. Zuzana Lednická; Ľuboš Lidák; Vladimír Lidák; Martin Masarik; Peter Monček; Marián Pec; MUDr. Martin Sedmina; Miroslav Srogončík; Peter Stančík; Marián Trebichalský

### **Ospravedlnení:**

Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc.; Marián Hruška; Mgr. Ján Jánošík; Ivan Kováčik; Ing. Vladimír Minčev; František Nutár; Ing. Anna Pisarčíková; Elvíra Szalay; Terézia Zimulová

### **Zastupovanie:**

Ing. Jaroslav Janovec zast. Mgr. Jána Jánošíka, Ing. Vladimíra Minčeva, Ing. Annu Pisarčíkovú a Teréziu Zimulovú, Peter Monček zast. Elvíru Szalay

Schválený program zasadnutia:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného RV SHZ
3. XVI. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom
4. XXV. Rehabilitačný tábor SHZ
5. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie
6. Organizačné záležitosti, návrh zmeny stanov a zmeny predpisov SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia a záver



## XVI. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE 2016

XVI. spoločenské stretnutie sa konalo 23.2.2016 v nových priestoroch, v penzióne Čierna pani v Martine. Stretnutie začalo tradične o 18:00 hodine. V krásne kráľovsky modro vyzdobenej sále sa stretlo 61 členov, sympatizantov a sponzorov Slovenského hemofilického združenia.



Po privítaní prítomných hercami Divadla pri kolkárni z Handlovej, Igora Suchého a Braňa Čukana, uviedli k slávnostnému slovu predsedu združenia Ing. Jaroslava Janovca. Tanečný parket prví vyskúšali mladí tanečníci zo Žiaru nad Hronom, ktorí predviedli profesionálne štandardné a latinsko-americké tance. Po nich sa do tanečného kola pri hudbe DJ Igora Dobrotu bolo ľahké zapojiť. Už po druhý raz aktéri Divadla pri kolkárni sa postarali o spostenie, ktoré vyčarilo ne jeden úsmev na tvárach prítomných hostí.

Kuchári v Penzióne čierna pani pripravili večeru v podobe gastronomickej lahôdky. Prijemná hudba, veselý program a bohatá tombola prispeli k tomu, že večer prebehol veľmi rýchlo.

V závere chcem poďakovať všetkým, ktorí prispeli a pomohli pri organizácii spoločenského stretnutia a darmi do tomboly. Špeciálne poďakovanie patrí rodine Sivoňovej a rodine Stančíkovej za koláčiky, ktoré ste mohli ochutnať na

slávnostnej tabuli a za dokonalú pomoc pri organizovaní stretnutia Erike Klimekovej a Romanke Hradeckej.

Alena Šrámková

### **Sponzori spoločenského stretnutia:**

Baxter Slovakia s.r.o.,  
Octapharma AG,  
Novo Nordisk Slovakia s.r.o.,  
JARANELA s.r.o., Spišská Nová Ves,  
rodina Gurová, Spišská Nová Ves,  
rodina Klimeková, Habovka,  
rodina Záhumenská, Krivosud,  
rodina Stančíková, Námestovo,  
rodina Sivoňová, Sihelné,  
rodina Janovcová, Vítkovce,  
Vladimír Liďák, Bratislava ,  
rodina Kvočkuliaková, Valča,  
rodina Franeková,  
Ján Pillár, Habovka,  
p. Pavol Struhár, Klenovec,  
TFC Cable Assemblies s. r. o., Vavrečka  
DKL TRANS s.r.o., Rabča,  
Stavebný podnik Námestovo,  
KAJOTEX–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,  
rodina Vašková, Prešov,  
rodina Poláčková, Lužianky  
a iní,...

**Ďakujem za pomoc pri organizovaní spoločenského stretnutia 2016**



## BARCELONA...

V dátume od 8.-10.4.2016 som sa zúčastnil EHC Youth Leadership Workshopu v Barcelone. Moja výprava sa začala v piatok ráno, keď som priletel do Barcelony. Počasie nebolo síce nič extra ale mesto mi učarovalo od prvej chvíle, takže som hneď ako prvý vyrazil za nejakými pamiatkami. Večer sme sa stretli všetci účastníci workshopu na otvorení a spoločnej večeri. Všetci sme si okamžite sadli a trojdňové dobrodružstvo sa mohlo začať. Prvý večer sa niesol v znamení poznávania a zdieľaní našich očakávaní. Musím sa priznať, že som bol zo začiatku trochu skeptický, no ďalší priebeh ma mimoriadne prekvapil a zmenil môj názor, ale to už predbieham. Ráno sme sa zobudili už do slnkom zaliatej idylky na pobreží a hneď sa do nás pustili prednáškami a najrôznejšími interaktívnymi cvičeniami. Bolo to neuveriteľne prínosné, pretože sme sa postupne oboznamovali so situáciou národných hemofilických organizácií v Európe ich fungovaním a podobne. Hlavná myšlienka však bola ukázať nám ako by to malo fungovať, čo možno vylepšiť a ako prispieť k rozvoju našich národných organizácií, ktoré sme zastupovali. Neboli to len teoretické poznatky ale nadobudnuté vedomosti sme si mohli aj prakticky vyskúšať v modelových situáciách. Tento deň bol nabitý programom a najrôznejšími aktivitami, takže sme sa večer vybrali za odreagovaním do centra mesta. Posledný deň sme ešte zosumarizovali a prakticky si vyskúšali poznatky ktoré sme nadobudli počas workshopu. Poobede nastal nepríjemný čas lúčenia a tohto perfektného podujatia bol koniec.

Záverom by som sa chcel veľmi pekne poďakovať organizátorom a sponzorom, za ich prácu a uskutočnenie tohto podujatia. Myslím si, že to malo pre mňa veľký prínos a nadobudnuté poznatky chcem ďalej zdieľať v SHZ a uplatňovať ich pri mojej práci pre naše združenie. Som veľmi rád, že som sa ho mohol zúčastniť a dúfam, že o rok tomu bude opäť tak.

Michal Petruška



## 17. APRÍL – SVETOVÝ DEŇ HEMOFÍLIE – ROZSVIETILI SME ČERVENÉ SVETLÁ

Od roku 1989 patrí 17. apríl hemofilikom – rozhodla o tom Svetová hemofilická federácia (WHF) a vyhlásila ho za Svetový deň hemofílie. Tento deň bol zvolený na počesť zakladateľa WHF, Franka Schnabela, ktorý sa narodil v ten istý deň. 17. apríl patrí nielen ucteniu si pamiatky Schnabela, ale hlavne má pripomínať a rozširovať jeho osobnú misiu s cieľom zlepšiť globálnu starostlivosť o ľudí s hemofiliou.

Táto myšlienka sa veľmi rýchlo rozšírila a dnes si už Svetový deň hemofílie každoročne pripomína 117 krajín od Španielska až po Sudán, Čínu, Českú republiku, USA, Uzbekistan, Kanadu, Kamerun.

Každoročne si ho pripomínajú všetci ľudia s vrodeným krvácajúcim ochorením vo svete spolu s hematológmi, rodinnými príslušníkmi, priateľmi a známymi. Uvedení ľudia trpia závažnou chronickou a nevyliciteľnou chorobou – hemofiliou. Tejto chorobe sa hovorí aj „kráľovská choroba“.

Celkovo vo svete 1 z 1.000 ľudí trpí takýmto závažným nevyliciteľným ochorením. Žiaľ ešte mnoho ľudí s týmto ochorením vo svete nemajú diagnostikované ochorenie, ani len základnú alebo nedostatočnú liečbu a zomierajú v už útlom mladom veku. Svetová hemofilická federácia (World Federation of Hemophilia – WFH) sa snaží svojimi projektmi, programami, solidaritou a humanitárnou činnosťou pomôcť rozvojovým krajinám zabezpečiť aspoň základnú liečbu.

Svetový deň hemofílie poskytuje príležitosť informovať celú verejnosť o tomto závažnom ochorení, poukazovať o problémoch pacientov a ich rodinných príslušníkov a pod. WFH už niekoľko desaťročí sa snaží pomáhať všetkým osobám s vrodeným krvácajúcim ochorením vo svete.

WFH sa snaží zvýšiť povedomie a informovanosť o vrodených krvácajúcich ochoreniach posledné roky rozsvietením červených svetiel v domácnostiach a osvetlením významných budov a monumentov na červeno v deň Svetového dňa hemofílie.

V minulých rokoch boli už vysvietené významné budovy v Kanade, Francúzsku, .... Pozrieť si ich môžete na facebookovej stránke WFH: [https://www.facebook.com/wfhemophilia/photos\\_stream](https://www.facebook.com/wfhemophilia/photos_stream).

Viac informácií je možné získať na stránke WFH: <http://www.wfh.org/en/whd>.

Slovenské hemofilické združenie (SHZ) je aktívnou oporou ľudí s vrodeným krvávacým ochorením na Slovensku. SHZ je riadnym členom WFH a aktívne sa zapája do jej činnosti už skoro 25 rokov.

Slovenské hemofilické združenie sa pripojilo ku iniciatíve WFH a rozšírilo okruh monumentov, ktoré boli vysvietené na červeno k Svetovému dňu hemofílie aj na Slovensku.

V dňoch zo 16. apríla 2016 na 17. apríla 2016 a zo 17. apríla 2016 na 18. apríla 2016 bol na Slovensku vysvietený na červeno

### „Dóm svätej Alžbety“ v Košiciach



V iných krajinách boli napríklad vysvietené Niagarské vodopády zo strany USA ale aj Kanady, CN Tower v Toronte (Kanada), The Langevin Bridge v Calgary (Kanada), Emirates Spinnaker Tower v Portsmouth (Veľká Británia), ...

Pripojiť sa k iniciatíve WFH a SHZ mohli aj jednotliví občania Slovenskej republiky. Rozsvietili v tento deň červené svetla na znak podpory pacientov s nevyliciteľným vrodeným krvávacým ochorením.

## XXV. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

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

Dovoľte mi touto cestou Vás pozvať na tento pobyt v **termíne od 31. júla 2016 do 13. augusta 2016**. Ten sa už tradične bude konať v jednom z najstarších kúpeľných miest na Slovensku - v *Turčianskych Tepličiach*. Hlavným cieľom pobytu je rehabilitácia, relaxačné činnosti a strávenie príjemných chvíľ v kruhu ľudí s vrodenným krvácajúcim 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, masérské 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 penzióne Anesis, Kollárova 689, ktorý je situovaný v centre kúpeľného mesta, len 30 metrov od Spa & Aquaparku Turčianske Teplice, v tesnej blízkosti kúpeľného parku. Štúdia a apartmány sú komfortne a funkčne zariadené s vlastnou kuchynkou, chladničkou, sociálnym zariadením, sprchou, LCD TV a bezplatným wifí. Bez problémov zaparkujete na monitorovanom parkovisku, ktoré sa nachádza v areáli penziónu. Pre športové vyžitie tu je stolný tenis, bedminton a šípky. Oddýchnuť si môžete v záhradnom posedení pri krbe.

Súčasťou areálu je reštaurácia so širokou ponukou medzinárodnej kuchyne, talianskych káv či vlastných cukrárenských výrobkov.

V prípade záujmu sa môžete **prihlásiť do 15.5.2016** vyplnením formulára na stránke [www.shz.sk](http://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.

Každá dospelá osoba s vrodeným krvácačným ochorením (ďalej len VKCH) a zároveň aj s členstvom v SHZ má ubytovanie, stravovanie zdarma. Poplatok je v hodnote 100,00 €. Pre dieťa s vrodeným krvácačným ochorením bývajúce s rodičom v penzióne ANESIS je poplatok 80,00 € /ak to kapacita ubytovania dovolí/.

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 16, 00€ a celodenná strava 16,50€. Tieto sumy sú len orientačné a môžu sa zmeniť do konania tábora.

Teší sa na Vás, vedúca pobytu  
Slávka Gurová

## XVI. REHABILITAČNO-EDUKAČNÝ TÁBOR DETÍ S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM PREDŠKOLSKÉHO VEKU S RODIČOM

Tábor je pre dieťa s rodičom od dvoch rokov a deti do 6 rokov.

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

Nástup: sobota 6.8.2016 od 14:00 do 17:00 hod

Ukončenie: sobota - 13.8.2016 po Valnom zhromaždení SHZ \*\*

V hoteli Bartoška je zabezpečené ubytovanie, stravovanie. Pobyt bude zabezpečený lekárskej dohľadom, rehabilitačným pracovníkom. Počas tohto pobytu sa otvára priestor pre skupinku detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krváčavým ochorením. Vytvorí sa priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky. Rozhovor s lekárom o všetkom čo sa hemofilie týka, počnúc o spôsobe života hemofilika, 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 krváčavým 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 krváčavým ochorením je v hodnote 30,00 € a pre rodiča – sprievodcu 60,00 €. /spolu rodič a dieťa 90,00 €/

V prípade voľnej kapacity \*

cena za pobyt pre jeden turnus zdravé dieťa do 12 rokov: 115,00 €

cena za pobyt pre jeden turnus a zdravé dieťa do 12 rokov – dospelí: 135,00 €

\* zdravé deti a príbuzných beriem do tábora len v prípade voľného miesta po dohode s vedúcim tábora

O možnosti skráteného pobytu alebo potreby ďalších informácií nás kontaktujte:

Vedúci pobytu Martin Sedmina

telefón: 0907 615 270

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

## SPRAVTE DOBRÚ VEC A PODPORTE NÁS. NESTOJÍ VÁS TO ANI CENT NAVYŠE.

Milí priatelia,

vedeli ste, že vždy, keď si niečo kúpite vo vybraných e-shopoch - od bežných nákupov elektroniky, oblečenia až po dovolenku - tak nás (**Slovenské hemofilické združenie**) môžete podporiť?

Existuje viac ako 350 e-shopov, vrátane **Hej.sk**, **Mall.sk**, **Pelikan.sk**, **Booking.com**, **Aliexpress.com** atď., kde darujete percento z nákupu, ktorým nás podporíte.

**A váš nákup vás nebude stáť ani cent navyše!**

Jediné, čo musíte urobiť je :

1. Ísť na stránku [www.shz.sk/node/410](http://www.shz.sk/node/410)
2. Zaregistrujte sa zadarmo
3. Pridajte si plugin a nakúpte tak ako ste zvyknutí - vaše dary budú zaevidované na Vašom online darcovskom účte, a automaticky odoslané pre našu organizáciu. Zároveň po pridaní pluginu nás podporíte 10.-€.

Viac informácií a spôsobe pridania pluginu nájdete na [www.shz.sk/node/411](http://www.shz.sk/node/411)

Samozrejme, že vás to nebude stáť ani cent.

Nie sú v tom žiadne háčiky ani žiadne skryté poplatky.

Jednoduchšie to už asi nejde.

Budeme naozaj vďační za vaše dary.

Ďakujeme za vašu podporu.  
**Slovenské hemofilické združenie**

## ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2016

je minimálne 5,00 € a mal byť uhradený do 30.5.2016.

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.

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

**VÚB - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592**

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



## XXV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Miesto konania: Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice \*  
Nástup: nedeľa - 31.7.2016  
Ukončenie: sobota - 13.8.2016 po Valnom zhromaždení SHZ

Tábormníci budú ubytovaní v hoteli alebo v chatkách v blízkosti hotela Bartoška.

Strava: raňajky, 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. Fitness centrum je prístupné po dohode s lekárom pod dohľadom rehabilitačného pracovníka, cvičenie vo vode - kúpalisko 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 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:	236,00€
cena za pobyt pre zdravé dieťa do 12 rokov – dospelí:	274,00€

\* zdravé deti beriem do tábora len v prípade voľného miesta po dohode s vedúcim tábora

Ak sa chcete na niečo spýtať volajte píšete:

Vedúci pobytu: Peter Monček  
telefón: 0908 53 59 70  
e-mail: petermoncek@gmail.com

Neváhajte a prihláste sa čím skôr!  
*Uzávierka prihlášok pre všetky pobyty je 15.5.2016*

Chýba Vám tu niečo napíšte nám na [redakcia@shz.sk](mailto:redakcia@shz.sk)



## PLATBA ZA POBYTY

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie

VÚB - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592

V rubrike „Správa pre prijímateľa“ - uveďte účel platby /názov tábora, na ktorý sa prihlasujete/

O zaplacení poplatku sa preukázate ústrižkom o zaplacení pri nástupe do tábora alebo výpisom z Vášho bankového účtu.

### OZNAMY:

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 15.5.2016) 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 – 2016.
3. **Účasť na táboroch SHZ je možná len po zaplacení členského poplatku za rok 2016 (zároveň aj predošlých rokov) a uhradení poplatku za pobyt .**

Pre rok 2016 je členský poplatok minimálne 5,00 € .

**Prosíme neobťažujte nás platením členských poplatkov počas konania táborov.**

Členský poplatok a poplatok za pobyt uhradte bankovým prevodom. V rubrike „Správa pre prijímateľa“ - uveďte účel platby /názov tábora, na ktorý sa prihlasujete a rok za ktorý platíte členský poplatok /

Ak nevíete či máte zaplatený členský poplatok zistíte to zaslaním dotazu na email: shz@shz.sk

# DOBROMAT - PODPORTE SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE PRI NAKUPOVANÍ CEZ INTERNETOVÉ OBCHODY

Podporte **Slovenské hemofilické združenie** pri nakupovaní cez internetové obchody, bez toho, aby Vás to stálo čo i len 1 cent navyše.

Ak nakupujete na internete a chcete nás pri tom zároveň podporovať, pridajte si do prehliadača tohto pomocníka: <http://dobromat.sk/rozsirenie/pridat>

- Pomocník pri návšteve internetového obchodu zaradí, že časť vašej útraty pôjde na podporu našich aktivít
- Ak si pomocníka nepridáte, je potrebné pred každým nákupom navštíviť stránku <http://dobromat.sk>
  - Na stránke vyberte obchod, v ktorom chcete nakúpiť a **našu organizáciu - Slovenské hemofilické združenie**
  - Stránka Vás presmeruje do vybraného internetového obchodu, kde môžete nakúpiť
- Za toto sprostredkovanie nákupu vyplatí obchod dobromatu províziu
- Následne ju dobromat pošle na náš účet a my ju použijeme na našu činnosť

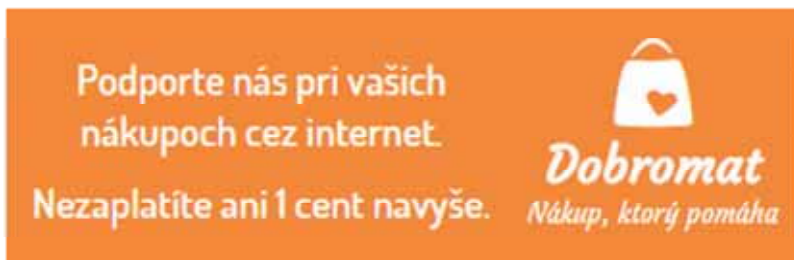
Môžete aj priamo kliknúť na tento nasledujúci odkaz, ktorý predvyplní našu organizáciu ako prijímateľa podpory. Takto stačí vybrať už iba obchod a môžete nakupovať. **Šetrí Vám to čas.**

<https://dobromat.sk/podporim/shz>

Dôležité je vedieť, že **cena** za nákup je **rovnaká**, či sa do internetového obchodu dostanete cez dobromat alebo priamo. To, že pôjdete cez dobromat, Vás nestojí ani cent navyše. Napriek tomu nám prispějete sumou vo výške niekoľkých % z vášho nákupu.

Ďakujeme.

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE



## ZUB A JEHO PRÍBEH

Všetci dobre vieme, že bolesť či iný problém so zubom urobí dosť starostí zdravému jedincovi- a nie to hemofilikovi. Preto by som sa rada podelila o zážitok, ktorý sa týka zákroku hemofilika so stomatologickým problémom.

Všetko sa to začalo nevinne. „Deravý zub.“ Návšteva zubára-jednoznačná extrakcia/ vytrhnúť zub!/ Problém na svete. Kontaktovali sme Hematológiu a nášho pána primára, ktorý sa nám hneď snažil zabezpečiť zákrok v nemocnici v Ružinove v Bratislave. Navštívili sme Bratislavu- nemocnicu v Ružinove. Na Stomatológii v Ružinove súhlasili so zákrokom, no však iba s konzultáciou Národného hemofilického centra. Naša ďalšia cesta nasledovala na Antolskú do Národného hemofilického centra, konzultáciou s našou „hemofilickou mamou“ pani Docentkou Bátorovou. Po vzájomnej dohode s MUDr. Jankovičovou sme si dohodli termín a spojili sme sa s nemocnicou v Ružinove. Termín bol dojednaný a čakali sme vytúžený čas, aby zubok mohol opustiť miesto kde už neplnil svoju funkciu.

V deň D, silno naraňajkovaní sme opäť navštívili Národné hemofilické centrum, kde pacienta pripravili na zákrok.

Podanie vysokej dávky faktora, odbery pred podaním i po podaní. Počkali sme si na zarobenie fibrilačného lepidla na zastavenie krvácania a zacelenie rany. A nezabudneme ani na Pambu, ktorú sme hneď dostali. Takto „vybavení“ sme pokračovali do Ružinova a s napätím sme čakali na vytúžený zákrok. Zákrok trval asi 40 minút /nekonečných 40 minút/. S napätím sme čakali a snažili sme sa pozitívne myslieť na prežitie zvyšku dňa. Následne sme museli podávať liečbu nielen ráno, ale aj večer. Výplachy Pambou 3x po dve ampulky cca 5 dní. Žiadne prudké pohyby ani predklony a v priebehu dňa sa pohybovať so zvýšenou polohou hlavy.

Všetko našťastie dobre dopadlo.

Prosím podelte sa aj ostatní so zážitkami, ktoré ste mali pri akomkoľvek zákroku- myslím, že to pomôže aj iným a budú aspoň v kocke vedieť, čo ich čaká.

Radi by sme sa poďakovali celému Národnému hemofilickému centru – doc.MUDr. Bátorovej, PhD., MUDr. Jankovičovej, MUDr. Prigancovej, ako aj sestričke.

Nášmu MUDr. Alexanderovi Vargovi, ktorý nás trpezlivo pripravil a podporil svojimi radami.

rodina Zimulová



## SPOMIENKA



Prečo ústa mlčia a v ušiach zvoní zvon,  
do očí sa tlačí čosi, čo musí ísť von,  
pred očami premieta sa život od dávnych čias.

S hlbokým zármutkom v srdci Vám oznamujem,  
že nás opustili naši členovia.



**Milan Škuliga zo Zákamenného,**  
5. novembra 2015  
dlhoročný člen SHZ, vo veku 57 rokov.



**Ján Seman z Košíc,**  
31. mája 2016  
dlhoročný člen SHZ, vo veku 57 rokov.



**Nezabudneme na Vás, česť Vašej pamiatke!**



# **SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

**ORGANIZAČNÝ PORIADOK**

**A**

**ROKOVACÍ PORIADOK**

**SLOVENSKÉHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA**

platné od 27.02.2016.

# ORGANIZAČNÝ PORIADOK SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

## I. časť

### ZÁKLADNÉ USTANOVENIA

#### Článok 1.

Organizačný poriadok Slovenského hemofilického združenia (ďalej len SHZ) je vnútorný predpis, ktorý podrobne vymedzuje organizačnú štruktúru SHZ, základné zásady riadenia a rozsah právomoci jednotlivých orgánov a článkov SHZ a stanovuje štatút čestného členstva v SHZ.

## II. časť

### ČESTNÉ ČLENSTVO V SHZ

#### Článok 1.

Riadne členstvo v SHZ so vznikom, zánikom, právami a povinnosťami presne stanovujú Stanovy SHZ. Okrem riadneho členstva v SHZ sa týmto predpisom stanovuje čestné členstvo v SHZ.

#### Článok 2.

##### Čestný člen SHZ

Čestné členstvo môže byť udelené osobám, ktoré sa mimoriadnym spôsobom zaslúžili o realizáciu cieľov a poslania SHZ, o aktívnu podporu a propagáciu SHZ na verejnosti a plne sa stotožňujú s poslaním a hlavnými smermi činnosti SHZ. Čestné členstvo môže byť udelené aj osobe zo zahraničia.

#### Článok 3.

##### Vznik čestného členstva

Čestné členstvo udeľuje Rozšírený výbor SHZ s písomným súhlasom osoby, ktorej sa členstvo udeľuje, na základe podaného návrhu Republikovým výborom SHZ, prípadne riadnym členom SHZ.

#### Článok 4.

##### Zánik čestného členstva

1. Čestné členstvo môže zaniknúť:

- a) rozhodnutím člena - členstvo zaniká dňom doručenia písomného oznámenia člena o vystúpení zo SHZ Republikovému výboru SHZ na adresu sídla SHZ,
- b) úmrtím člena,
- c) vylúčením člena – čestné členstvo zaniká dňom rozhodnutia Rozšíreného výboru SHZ o vylúčení.

Dôvodom pre vylúčenie z SHZ môže byť:

- hrubé, alebo sústavné porušenie stanov SHZ,
  - činnosť, ktorá poškodzuje dobré meno SHZ.
2. Zánikom čestného členstva nezaniakajú vzájomné záväzky a pohľadávky medzi členom a SHZ

### Článok 5.

#### Práva a povinnosti čestného členstva

1. Čestný člen má právo:
- a) zúčastňovať sa a podieľať na činnosti a rozvoji SHZ podľa svojich schopností a možností,
  - b) predkladať pripomienky a návrhy týkajúce sa činnosti SHZ.
2. Čestný člen je povinný:
- a) konať v súlade s poslaním a cieľmi SHZ,
  - b) dodržiavať stanovy a interné predpisy SHZ,
  - c) aktívne sa podieľať podľa svojich možností na skvalitňovaní činnosti SHZ,
  - d) dodržiavať platné uznesenia SHZ.

## III. časť

### ORGANIZAČNÁ ŠTRUKTÚRA

#### Článok 1.

SHZ, ako dobrovoľné občianske združenie, má svoje orgány budované na územnom princípe. Všetky orgány SHZ sú volené zdola nahor a v ich práci sa uplatňujú zásady kolektívneho rozhodovania pri zachovaní zodpovednosti jednotlivca.

#### Článok 2.

Organizačná štruktúra SHZ je nasledovná:

- a) Valné zhromaždenie SHZ (ďalej len VZ SHZ)
- b) Republikový výbor SHZ (ďalej len RepV SHZ)
- c) Revízna komisia SHZ (ďalej len RK SHZ)
- d) Rozšírený výbor SHZ (ďalej len RV SHZ)
- e) Regionálne skupiny SHZ (ďalej len RegS SHZ)

Poradným orgánom SHZ sú Odborné sekcie SHZ.

## IV. časť

### VALNÉ ZHROMAŽDENIE SHZ

#### Článok 1.

#### ÚVODNÉ USTANOVENIA

1. VZ SHZ je najvyšším riadiacim a rozhodovacím orgánom SHZ. Zúčastňujú sa ho všetci členovia SHZ, ktorí dovŕšili 18 rokov.
2. Všetci účastníci VZ SHZ a zároveň členovia SHZ nadobúdajú práva a povinnosti, ktoré pre nich vyplývajú zo stanov SHZ.

3. Člen SHZ môže na rokovanie na VZ splnomocniť inú osobu, aby ho na rokovaní a hlasovaní na VZ zastupovala.

## Článok 2.

### ROZHODOVANIE A PÔSOBNOSŤ VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

1. Valné zhromaždenie SHZ prerokúvava a schvaľuje:
  - a) správu RepV SHZ o činnosti a hospodárení SHZ od posledného VZ SHZ a správu RK SHZ,
  - b) stanovy SHZ a ich zmeny,
  - c) schvaľuje účtovnú závierku,
  - d) vytyčuje hlavné úlohy SHZ a rozpočet na ďalšie obdobie,
  - e) odsúhlasuje územnú štruktúru SHZ.
2. VZ SHZ volí a odvoláva:
  - a) členov Republikového výboru SHZ,
  - b) predsedu RepV SHZ, podpredsedu RepV SHZ a tajomníka RepV SHZ,
  - c) členov Revíznej komisie SHZ.
3. Volebné obdobie je štvorročné.
4. Valné zhromaždenie je uznášaniaschopné s počtom prítomných členov a rozhoduje nadpolovičnou väčšinou prítomných členov, okrem rozhodnutia o zrušení SHZ, zlúčení a rozdelení SHZ, na ktorom sa musí uznieť dvojtretinová väčšina všetkých (nielen prítomných) členov SHZ.
5. VZ SHZ rozhoduje o všetkých finančných prostriedkoch SHZ.

## Článok 3.

### VOĽBA ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ A REVÍZNEJ KOMISIE SHZ

1. Členovia RepV SHZ sú volení na úrovni RegS SHZ. Každá RegS SHZ si volí jedného člena, pričom RegS SHZ s najväčším počtom členov si volí dvoch.
2. Najprv prebehne voľba funkcie predsedu SHZ zo zvolených členov RepV SHZ na úrovni RegS SHZ. Hlasovanie je verejné. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. VZ SHZ môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie bude neverejné (tajné). Predsedom SHZ je zvolený ten z kandidátov, ktorý získa najväčší počet hlasov prítomných členov SHZ na zasadnutí VZ SHZ.
3. Následne prebehne voľba tajomníka SHZ a hospodára SHZ v jednej osobe (viď štatút RepV SHZ) zo zvyšných členov RepV SHZ zvolených na úrovni RegS SHZ. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. VZ SHZ môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie bude neverejné (tajné). Tajomníkom a zároveň hospodárom SHZ je zvolený ten z kandidátov, ktorý získa najväčší počet hlasov prítomných členov SHZ na zasadnutí VZ SHZ.
4. Nakoniec prebehne voľba podpredsedu SHZ zo zvyšných členov RepV SHZ zvolených na úrovni RegS SHZ. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. VZ SHZ môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie bude neverejné (tajné). Podpredsedom SHZ je zvolený ten z kandidátov, ktorý získa najväčší počet hlasov prítomných členov SHZ na zasadnutí VZ SHZ.



5. Kandidáti na členov RK SHZ sú volení na úrovni RegS SHZ. Konečnú kandidátku predkladá RV SHZ.
6. Členov RK SHZ volí VZ SHZ verejným hlasovaním za každého člena samostatne. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. VZ SHZ môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie bude neverejné (tajné). Na zvolenie za člena RK SHZ je nutná nadpolovičná väčšina hlasov prítomných členov SHZ na zasadnutí VZ SHZ.
7. RK SHZ sa skladá z predsedu a dvoch členov. Členovia RK SHZ si volia zo svojich radov predsedu na svojom prvom zasadnutí.

#### Článok 4.

ÚHRADA NÁKLADOV SPOJENÝCH S ČINNOSŤOU VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ  
Všetkým členom SHZ zúčastňujúcim sa VZ SHZ prislúcha náhrada všetkých cestovných výdavkov podľa „Smernice SHZ pre úhradu cestovných náhrad v rámci činnosti SHZ“.

#### Článok 5.

##### ZASADNUTIE VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

1. VZ SHZ zvoláva RepV SHZ jedenkrát za rok a vedie ho predseda RepV SHZ, v jeho neprítomnosti podpredseda RepV SHZ alebo predsedom RepV SHZ poverený iný člen RepV SHZ.
2. RepV SHZ je povinný zavolať mimoriadne VZ SHZ ak o to požiada aspoň dve tretiny členov RV SHZ, alebo na základe rozhodnutia RepV SHZ, príp. RK SHZ.
3. Zvolanie VZ SHZ sa vykonáva písomnou pozvánkou najmenej 10 dní pred konaním zasadnutia VZ SHZ.
4. V pozvánke musí byť uvedený dátum, čas, miesto a program rokovania.
5. Schôdze VZ SHZ sú neverejné. Ak to vyžaduje povaha prerokovaných otázok, môže RepV SHZ na zasadnutie VZ SHZ prizvať osobu, ktorá nie je členom SHZ.
6. V mimoriadnych a nevyhnutných prípadoch možno zavolať VZ SHZ a prijať uznesenie VZ SHZ aj procedúrou per rollam podľa ustanovení Rokovacieho poriadku SHZ. Takéto rokovanie a uznesenie sa nesmie týkať rozhodovania VZ SHZ o zrušení SHZ, zlúčení a rozdelení SHZ, volieb do orgánov SHZ a rozhodovaní o všetkých finančných prostriedkoch SHZ. V tomto prípade je VZ SHZ uznášaniaschopné, ak sa tejto procedúry zúčastní viac ako 50% riadne zaregistrovaných členov SHZ.
7. Ku každému rokovaniu VZ SHZ sa vyhotoví prezenčná listina, do ktorej sa všetci prítomní členovia SHZ podpíšu. Taktiež sa do tejto prezenčnej listiny podpíšu pozvaní hostia.
8. VZ SHZ rozhoduje uznesením.
9. Hlasovanie je verejné. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. VZ SHZ môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie o niektorej z otázok bude neverejné.
10. Pokiaľ sa člen SHZ rokovania nezúčastní a chce vyjadriť svoj názor, môže ho písomne vyjadriť a predsedajúci VZ SHZ je povinný ho zverejniť, následne musí byť priložený k zápisnici o priebehu zasadnutia VZ SHZ. Tento názor však nie je platným hlasom pri hlasovaní VZ SHZ.
11. Z rokovania VZ SHZ sa vyhotovuje zápisnica, ktorá musí obsahovať všetky zásadné skutočnosti z rokovania, vrátane výsledkov hlasovania a presného znenia všetkých

rozhodnutí. Zápisnica musí byť uverejnená v Hemofilickom spravodajcovi. Zápisnicu podpisuje predseda RepV SHZ a zapisovateľ. Prikladá sa k nej listina prítomných. Zápisnice zo zasadnutí VZ SHZ musia byť archivované po dobu minimálne 5 rokov. V prípade žiadosti člena SHZ o zaslanie rovnopisu zápisnice mu bude zápisnica zaslaná e-mailom alebo poštou.

## **V. časť**

### **REPUBLIKOVÝ VÝBOR SHZ**

#### **Článok 1.**

1. RepV SHZ riadi a zabezpečuje činnosť SHZ medzi Valnými zhromaždeniami SHZ.
2. RepV SHZ je päťčlenný, volený na úrovni RegS SHZ. Každá RegS SHZ si volí jedného člena, pričom RegS SHZ s najväčším počtom členov si volí dvoch.
3. Pracuje v zložení predseda, podpredseda, tajomník a 2-ja členovia. Predsedu, podpredsedu a tajomníka RepV SHZ volí VZ SHZ.
4. Členstvo v RepV SHZ je nezlučiteľné s výkonom funkcie v RK SHZ.
5. V prípade odstúpenia člena RepV SHZ nahrádza ho náhradník z tej RegS SHZ, ktorú odstupujúci člen zastupoval. V prípade odstúpenia (vylúčenia, úmrtia) podpredsedu alebo tajomníka RepV SHZ predseda RepV SHZ poverí niektorého z členov RepV SHZ vykonávaním funkcie do najbližšieho VZ SHZ. V prípade odstúpenia (vylúčenia, úmrtia) predsedu RepV SHZ preberá právomoci a zodpovednosť funkcie predsedu RepV SHZ do najbližšieho VZ SHZ člen RepV SHZ, ktorého poverí RepV SHZ.
6. RepV výbor SHZ je volený na obdobie štyroch rokov.
7. RepV SHZ sa schádza minimálne raz za polrok, alebo podľa potreby. Zasadnutie zvoláva a vedie predseda RepV SHZ, alebo iný člen RepV SHZ poverený RepV SHZ.
8. RepV SHZ má možnosť zvolať mimoriadne VZ SHZ.
9. Štatutárnymi zástupcami SHZ sú predseda RepV SHZ, podpredseda RepV SHZ a tajomník RepV SHZ.
10. Právo právneho úkonu má predseda RepV SHZ. V prípade práceneschopnosti alebo pracovnej zaneprázdnenosti môže toto právo postúpiť podpredsedovi RepV SHZ alebo tajomníkovi RepV SHZ.
11. Ďalšie vymedzovanie pôsobnosti a základné zásady činnosti, rokovania a rozhodovania RepV SHZ upravuje štatút RepV SHZ.

## **VI. časť**

### **REVÍZNA KOMISIA SHZ**

#### **Článok 1.**

1. RK SHZ vykonáva revíziu činnosť v rámci SHZ, s dôrazom na kontrolu a dodržiavanie hospodárskej a finančnej disciplíny SHZ a využívania majetku SHZ v kontexte napĺňania cieľov a poslania SHZ.
2. RK SHZ má troch členov.
3. RK SHZ je volená VZ SHZ na dobu štyroch rokov. Kandidátku predkladá RV SHZ. Predseda je volený spomedzi členov RK SHZ.

4. RK SHZ sa schádza minimálne raz za polrok, alebo podľa potreby. Zasadnutie zvoláva a vedie jej predseda alebo iný člen RK SHZ poverený RK SHZ.
5. RK SHZ pracuje podľa všeobecne platných právnych noriem v Slovenskej republike.
6. RK SHZ má právo nahliadnuť do economickej agendy SHZ a vyžiadať si od jednotlivých orgánov z organizačnej štruktúry SHZ všetky potrebné doklady pre výkon svojej činnosti.
7. RK SHZ zodpovedá za svoju činnosť VZ SHZ, ktorému predkladá správu o svojej činnosti a zisteniach. Priebežne informuje o svojej činnosti RepV SHZ. V prípade potreby požaduje nápravu daného stavu, alebo odstránenie zistených nedostatkov.
8. RK SHZ má možnosť zvolať mimoriadne VZ SHZ.
9. Ďalšie vymedzovanie pôsobnosti a základné zásady činnosti, rokovania a rozhodovania RK SHZ upravuje štatút RK SHZ.

## VII. časť

### ROZŠÍRENÝ VÝBOR SHZ

#### Článok 1.

#### ÚVODNÉ USTANOVENIA

1. RV SHZ pozostáva z RepV SHZ, predsedov a podpredsedov RegS SHZ, predsedov Odborných sekcií SHZ a predsedu RK SHZ. Ďalšími členmi RV SHZ sú zvolení zástupcovia za jednotlivé podskupiny RegS SHZ. Podľa potreby sú prizývaní ďalší členovia SHZ alebo hostia.
2. Zúčastniť sa zasadnutia RV SHZ môžu aj iní členovia SHZ, ak o tom zasadnutie RV SHZ nerozhodne inak, ale nemajú právo hlasovať a ani na preplácanie cestovných výloh podľa „Smernice SHZ pre úhradu cestovných náhrad v rámci činnosti SHZ“.
3. Člen RV SHZ môže splnomocniť so všetkými právomocami a povinnosťami iného člena SHZ zo svojej podskupiny RegS SHZ, ale musí to oznámiť niektorému členovi RepV SHZ. Potom má takýto člen SHZ právo hlasovať ako aj na preplácanie cestovných výloh podľa „Smernice SHZ pre úhradu cestovných náhrad v rámci činnosti SHZ“.

#### Článok 2.

#### ROZHODOVANIE A PÔSOBNOSŤ ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

1. RV SHZ prerokúvava a schvaľuje:
  - a) Organizačný poriadok SHZ, ich zmeny a doplnky,
  - b) Rokovací poriadok SHZ, ich zmeny a doplnky,
  - c) iné dôležité interné dokumenty a predpisy týkajúce sa SHZ, ich zmeny a doplnky,
  - d) správu RepV SHZ o činnosti a hospodárení SHZ od posledného zasadnutia RV SHZ,
  - e) správu RK SHZ.
2. RV SHZ predkladá VZ SHZ konečnú kandidátku RK SHZ (troch členov) z kandidátov navrhnutých a volených na úrovni RegS SHZ.
3. V závažných prípadoch porušenia stanov SHZ, finančnej disciplíny, právnych predpisov a pod., RV SHZ má právo zvolať mimoriadne VZ SHZ, ak o tom rozhodnú dve tretiny členov RV SHZ svojim uznesením.

- RV SHZ volí a odvoláva členov jednotlivých Odborných sekcií SHZ (ako poradného orgánu RepV SHZ) a ich predsedu.
- RV SHZ sa schádza minimálne dvakrát za rok.
- Volebné obdobie je štvorročné.
- RV SHZ môže podľa svojho uváženia rozhodnúť o 80% zo všetkých finančných prostriedkov, ale maximálne do výšky 16.600 € (500.000,- Sk).

### Článok 3.

#### ÚHRADA NÁKLADOV SPOJENÝCH S ČINNOSŤOU ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

Všetkým členom RV SHZ zúčastňujúcim sa jeho zasadnutia prislúcha náhrada všetkých cestovných výdajov podľa „Smernice SHZ pre úhradu cestovných náhrad v rámci činnosti SHZ“.

### Článok 4.

#### ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

- Zasadnutie RV SHZ zvoláva a vedie predseda, v jeho neprítomnosti podpredseda SHZ alebo predsedom SHZ poverený člen RepV SHZ podľa potreby, najmenej však dvakrát za rok.
- Predseda RepV SHZ je povinný zvolať RV SHZ, ak o to požiadajú aspoň traja členovia RepV SHZ alebo na základe uznesenia RK SHZ.
- Zvolanie RV SHZ sa vykonáva písomnou pozvánkou najmenej 7 dní pred konaním zasadnutia, ak zo zápisu zo zasadnutia RV SHZ nevyplýva iné.
- V pozvánke musí byť uvedený dátum, čas, miesto a program rokovania.
- Schôdze RV SHZ sú neverejné. Ak to vyžaduje povaha prerokovaných otázok, môže RepV SHZ na zasadnutie RV SHZ prizvať osobu, ktorá nie je jej členom.
- Ku každému rokovaniu RV SHZ sa vyhotoví prezenčná listina, do ktorej sa všetci prítomní členovia RV SHZ podpíšu. Taktiež sa do tejto prezenčnej listiny podpíšu pozvaní hostia.
- RV SHZ je spôsobilý uznášať sa, ak je na jej zasadnutí prítomná nadpolovičná väčšina členov RV SHZ.
- RV SHZ rozhoduje uznesením.
- Hlasovanie je verejné. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. RV SHZ môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie o niektorej z otázok bude neverejné.
- Rozhodnutie bude prijaté, ak zaň hlasovala viac ako polovica z prítomných členov RV SHZ.
- Pokiaľ sa člen RV SHZ rokovania nezúčastní a chce vyjadriť svoj názor, môže ho písomne vyjadriť. Ostatní členovia RV SHZ musia tento názor, pri svojom rozhodovaní o danej otázke zohľadniť a musí byť priložený k zápisnici o priebehu zasadnutia RV SHZ. Tento názor však nie je platným hlasom pri hlasovaní RV SHZ.
- Z rokovania RV SHZ sa vyhotovuje zápisnica, ktorá musí obsahovať všetky zásadné skutočnosti z rokovania, vrátane výsledkov hlasovania a presného znenia všetkých rozhodnutí. Zápisnica musí byť doručená každému členovi RV SHZ. Zápisnice zo zasadnutí RV SHZ musia byť archivované po dobu minimálne 5 rokov.

## VIII. časť

### REGIONÁLNE SKUPINY SHZ

#### Článok 1.

- SHZ má štyri regionálne skupiny:
- Západoslovenská
  - Bratislavská
  - Stredoslovenská
  - Východoslovenská

#### Článok 2.

### Západoslovenská regionálna skupina SHZ

Táto regionálna skupina SHZ pozostáva z nasledujúcich podskupín:

1. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Bánovce nad Bebravou (BN), Galanta (GA), Nitra (NR), Partizánske (PE), Šafa (SA), Topoľčany (TO), Zlaté Moravce (ZM)
2. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Hlohovec (HC), Myjava (MY), Nové Mesto nad Váhom (NM), Piešťany (PN), Senica (SE), Skalica (SI), Trenčín (TN), Trnava (TT)
3. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Dunajská Streda (DS), Komárno (KN), Levice (LV), Nové Zámky (NZ)

#### Článok 3.

### Bratislavská regionálna skupina SHZ

Táto regionálna skupina SHZ pozostáva z nasledujúcich podskupiny, ktorá zahŕňa nasledovné okresy: Bratislava I - V (BA), Malacky (MA), Pezinok (PK), Senec (SC)

#### Článok 4.

### Stredoslovenská regionálna skupina SHZ

Táto regionálna skupina SHZ pozostáva z nasledujúcich podskupín:

1. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Bytča (BY), Ilava (IL), Považská Bystrica (PB), Púchov (PU), Žilina (ZA)
2. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Čadca (CA), Dolný Kubín (DK), Kysucké Nové Mesto (KM), Martin (MT), Námestovo (NO), Turčianske Teplice (TR), Tvrdošín (TS)
3. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Liptovský Mikuláš (LM), Ružomberok (RK)
4. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Prievidza (PD)
5. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Banská Bystrica (BB), Banská Štiavnica (BS), Brezno (BR), Detva (DT), Krupina (KA), Zvolen (ZV), Žarnovica (ZC), Žiar nad Hronom (ZH)
6. Podskupina zahŕňa nasledovné okresy: Lučenec (LC), Poltár (PT), Rimavská Sobota (RS), Veľký Krtíš (VK)

#### Článok 5.

### Východoslovenská regionálna skupina SHZ

Táto regionálna skupina SHZ pozostáva z nasledujúcich podskupín:

1. Podskupina zahrňuje nasledovné okresy: Gelnica (GL), Kežmarok (KK), Levoča (LE), Poprad (PP), Spišská Nová Ves (SN), Stará Ľubovňa (SL)
2. Podskupina zahrňuje nasledovné okresy: Bardejov (BJ), Prešov (PO), Sabinov (SB), Stropkov (SP), Svidník (SK), Vranov nad Topľou (VT)
3. Podskupina zahrňuje nasledovné okresy: Humenné (HE), Medzilaborce (ML), Michalovce (MI), Snina (SV), Sobrance (SO), Trebišov (TV)
4. Podskupina zahrňuje nasledovné okresy: Košice I - IV (KE), Košice - okolie (KS), Revúca (RA), Rožňava (RV)

#### Článok 6.

1. RegS SHZ sa schádza podľa potreby.
2. Pred skončením volebného obdobia si každá RegS SHZ volí svojho predsedu, podpredsedu, tajomníka a hospodára na ďalšie štvorročné obdobie.
3. Každá RegS SHZ si volí jedného zástupcu (a jedného náhradníka) do RepV SHZ na obdobie štyroch rokov, pričom RegS SHZ s najväčším počtom členov si volí dvoch členov (a dvoch náhradníkov).
4. RegS SHZ má právo voliť alebo odvolať členov RV SHZ za jednotlivé jej príslušné podskupiny RegS SHZ.
5. Každá podskupina RegS SHZ si volí jedného až dvoch členov do RV SHZ za danú podskupinu RegS SHZ.
6. RegS SHZ volí a predkladá kandidáta na funkciu člena RK SHZ.
7. RegS SHZ môže pri svojej činnosti, ktorá je v súlade so stanovami SHZ nakladať s 1/3 finančných prostriedkov, ktoré sa vybrali ako členské príspevky od ich členov, rovnako aj s 1/3 finančných prostriedkov, ktoré preukázateľne získali pre SHZ ich jednotliví členovia.

### IX. časť

#### ODBORNÉ SEKcie SHZ

##### Článok 1.

1. Odborné sekcie SHZ sú poradným orgánom RepV SHZ.
2. V rokovaní zastupuje Odbornú sekciu SHZ predseda sekcie, prípadne iný člen sekcie poverený jej predsedom.
3. Člen jednotlivých sekcií volí a odvoláva RV SHZ. Kandidátku predkladá RepV SHZ. Predsedu sekcie volí RV SHZ.
4. Odborné sekcie SHZ sa vytvoria na základe aktuálnej potreby (napr. hematologická, ortopedická, geneticko - gynekologická, sociálno - právna, stomatologická, a pod.).

### X. časť

#### ZÁVEREČNÉ USTANOVENIA

##### Článok 1.

Právo výkladu Organizačného poriadku SHZ prináleží Rozšírenému výboru SHZ.

## Článok 2.

Spory medzi orgánmi alebo členmi rieši príslušný vyšší orgán SHZ.  
Odvolať sa možno až po RV SHZ, ktorý rozhodne s konečnou platnosťou.

## Článok 3.

Tento Organizačný poriadok SHZ nadobúda platnosť a účinnosť jeho schválením na RV SHZ v Turčianskych Tepliciach dňa 27.02.2016.

Ing. Jaroslav JANOVEC  
v.r.

# ROKOVACÍ PORIADOK SLOVENSKÉHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

## I. časť

### ÚVODNÉ USTANOVENIA

1. Rokovací poriadok SHZ je vnútorný predpis, ktorý podrobne vymedzuje priebeh a spôsob rozhodovania jednotlivých orgánov SHZ uvedených v Stanovách SHZ a Organizačnom poriadku SHZ, pokiaľ tieto dokumenty a štatúty Republikového výboru SHZ a Revíznej komisie SHZ to neupravujú inak.
2. Rokovací poriadok je záväzný pre všetky orgány SHZ.

## II. časť

### ZVOLANIE ROKOVANIA

1. Rokovanie orgánov SHZ je zvolávané vo forme písomných pozvánok.
2. Pozvánky vydávajú a rozosielajú orgány oprávnené zvoliť rokovanie na základe Stanov SHZ a Organizačného poriadku SHZ minimálne 10 dní pred konaním rokovania, ak to iné ustanovenia osobitne neupravujú.
3. Pozvánka na rokovanie musí obsahovať:
  - a) orgán SHZ, ktorý pozýva na rokovanie,
  - d) dátum, čas a miesto rokovania,
  - e) program rokovania.

## III. časť

### ÚČASTNÍCI ROKOVANIA

1. Rokovania sa môžu zúčastniť osoby:
  - a) ktoré sú plne spôsobilé na právne úkony a dosiahli vek 18 rokov,
  - b) ktoré sú taxatívne vymenované v Stanovách SHZ a Organizačnom poriadku SHZ,
  - c) ktoré sú písomne pozvané na rokovanie,
  - d) hostia.

- Hostia môžu byť prizvaní na rokovanie ktoroukoľvek riadne pozvanou osobou. Riadne pozvaná osoba je tá osoba, ktorá spĺňa bod 1 ods. a) a b) tohto bodu rokovacieho poriadku.
- Hostia môžu byť vylúčení z rokovania iba v takom prípade, ak na začiatku rokovania pred otvorením rokovania o to požiada riadne pozvaný člen rokovania. O návrhu na vylúčenie hostí z rokovania musí dať predsedajúci rokovania hlasovať. Host je z rokovania vylúčený, ak s návrhom na vylúčenie hostia z rokovania súhlasí nadpolovičná väčšina prítomných členov rokovania s právom hlasovať.
- Na rokovaníach orgánov sú oprávnené hlasovať tie osoby, ktoré sú taxatívne uvedené v Stanovách SHZ a Organizačnom poriadku SHZ.

#### **IV. časť**

### **ZASTUPOVANIE ČLENA ROKOVANIA**

- Člen rokovania, ktorý má hlasovacie právo na rokovaní, môže splnomocniť svojho zástupcu na rokovaní. Svojho zástupcu na rokovaní môže člen rokovania splnomocniť dvoma spôsobmi:
  - elektronickou formou (e-mailom, SMS) členovi RepV SHZ a v prípade zasadnutia Regionálnej skupiny predsedovi RegS, v ktorom oznámi osobu, ktorú splnomocňuje na jeho zastupovanie. Tento úkon musí byť vykonaný do otvorenia rokovania.
  - písomnou formou, ktorú predloží splnomocnená osoba členovi RepV SHZ v čase pred otvorením rokovania. Podpis na splnomocnení nemusí byť notársky overený.
- Splnomocnená osoba musí byť členom SHZ.

#### **V. časť**

### **PRIEBEH ROKOVANIA**

- Ku každému rokovaniu sa vyhotoví prezenčná listina, do ktorej sa všetci prítomní rokovania podpíšu.
- Rokovanie vedie predsedajúci rokovania, ktorého poverí RepV SHZ.
- Predsedajúci rokovania otvára, vedie a ukončuje rokovanie.
- Predsedajúci udeľuje slovo jednotlivým členom rokovania.
- Predsedajúci predkladá jednotlivé body rokovania podľa programu rokovania.
- Rokovanie sa otvára schválením programu rokovania.
- Pred otvorením rokovania predsedajúci vykoná nasledovné úkony:
  - overí oprávnenosť prítomnosti členov rokovania a spôsobilosť uznášania,
  - ak je niektorá prítomná osoba splnomocnená zastupovať neprítomného člena rokovania, predsedajúci je povinný túto skutočnosť zverejniť pred návrhom na schválenie programu rokovania. Po otvorení rokovania predsedajúcim nie je možné uplatniť právo splnomocnenca na zastupovanie člena rokovania,
  - predsedajúci overí prítomnosť hostí na rokovaní,



- d) navrhne overovateľa a zapisovateľa zápisnice. V prípade sporov o osobe overovateľa a zapisovateľa dá predsedajúci hlasovať, pričom funkciu overovateľa a zapisovateľa získa ten člen rokovania, ktorý získa nadpolovičnú väčšinu hlasov prítomných členov s oprávnením voliť.
8. Predsedajúci rokovania prečíta prítomným členom rokovania program rokovania. Vyzve členov rokovania, či majú pripomienky k programu rokovania. Ak niektorý z členov rokovania požiada o zmenu programu, predsedajúci dá o tejto zmene hlasovať. Zmena v programe bude akceptovaná v prípade, ak ju schváli nadpolovičná väčšina prítomných členov s oprávnením voliť.
9. Schválením programu rokovania je rokovanie otvorené.

## VI. časť HLASOVANIE

1. Hlasovanie je verejné. Hlasuje sa zdvihnutím ruky. Príslušné rokovanie môže prijať uznesenie o tom, že hlasovanie o niektoré z otázok bude neverejné.
2. Hlasovať o jednotlivých bodoch programu dáva predsedajúci rokovania. Výsledok hlasovania musí byť uvedený v uznesení z rokovania, ktoré je súčasťou zápisnice z rokovania. Zápis o hlasovaní musí obsahovať:
  - a) jednoznačný predmet hlasovania - návrh,
  - b) počet prítomných členov s oprávnením voliť, ktorí súhlasili s predmetom hlasovania,
  - c) počet prítomných členov s oprávnením voliť, ktorí nesúhlasili s predmetom rokovania,
  - d) počet prítomných členov s oprávnením voliť, ktorí sa nezúčastnili hlasovania, t.j. zdržali sa.
3. Hlasovanie je kladné vtedy, ak za návrh hlasuje kladne nadpolovičná väčšina prítomných členov s oprávnením voliť. Výnimky musia byť taxatívne uvedené v dvoch normách SHZ – Stanovách SHZ a Organizačnom poriadku SHZ. V prípade rovnosti hlasov za a proti rozhoduje hlas predsedu príslušného výkonného orgánu a v prípade jeho neprítomnosti ním povereného člena.
4. Priebeh hlasovania
  - a) predsedajúci pred hlasovaním prednesie návrh,
  - b) predsedajúci otvorí diskusiu k návrhu,
  - c) ktorýkoľvek z prítomných členov rokovania je oprávnený vyjadrovať sa k návrhu na hlasovanie,
  - d) ktorýkoľvek prítomný člen rokovania je oprávnený dať pozmeňujúci návrh na hlasovanie,
  - e) ak niektorý z prítomných členov rokovania podá pozmeňujúci návrh, predsedajúci je povinný dať o tomto protinávru hlasovať,
  - f) ak návrh na hlasovanie obsahuje niekoľko bodov, ktorýkoľvek z prítomných členov rokovania môže predsedajúceho požiadať, aby dal hlasovať o jednotlivých bodoch návrhu. Túto požiadavku musí predsedajúci rešpektovať,

- g) ak je podaných viac návrhov, rozhoduje o poradí, v ktorom sa bude o nich hlasovať, predsedajúci rokovania.

## VII. časť

### Hlasovanie procedúrou per rollam

1. Procedúrou per rollam podľa tejto časti možno prijať uznesenia len Republikového a Rozšíreného výboru SHZ (ďalej len „výboru“ v tejto časti).
2. V naliehavom prípade alebo v prípade, ak podľa povahy veci, ktorá má byť predmetom uznesenia výboru, sa nevyžaduje rokovanie výboru, môže byť uznesenie výboru prijaté osobitnou písomnou formou (ďalej len „procedúra per rollam“). O použití procedúry per rollam na prijatie uznesenia výboru rozhoduje predseda RepV SHZ.
3. Procedúrou per rollam nemožno prijať uznesenie o zásadnom stanovisku výboru, o zrušení SHZ, zlúčení a rozdelení SHZ, volieb do orgánov SHZ.
4. Odôvodnené rozhodnutie predsedu RepV SHZ o použití procedúry per rollam doručí sa jednotlivým členom výboru spolu s materiálom a návrhom uznesenia výboru, pričom zároveň uvedenie deň a hodinu, do ktorej môže člen výboru platne doručiť písomne alebo v elektronickej podobe svoje rozhodnutie o hlasovaní. Nepredloženie rozhodnutia o hlasovaní v určenom termíne sa považuje za zdržanie sa hlasovania o predložennom návrhu uznesenia výboru.
5. K použitiu procedúry per rollam sa môžu členovia výboru vyjadriť bez zbytočného odkladu po doručení rozhodnutia o jej použití alebo súčasne so svojim rozhodnutím o hlasovaní.
6. Ak člen výboru nesúhlasí s použitím procedúry per rollam na prijatie uznesenia výboru, svoje stanovisko odôvodní. Odôvodnené stanovisko sa pre účely uznášaniaschopnosti výboru posudzuje ako ospravedlnená neprítomnosť na hlasovaní výboru.
7. Na prijatie uznesenia výboru použitím procedúry per rollam sa vyžaduje súhlas nadpolovičnej väčšiny hlasujúcich členov výboru s predloženým návrhom uznesenia.
8. Po ukončení hlasovania použitím procedúry per rollam tajomník RepV SHZ vyhodnotí výsledky hlasovania a o hlasovaní o návrhu uznesenia vypracuje záznam, ktorý schvaľuje svojím podpisom predseda RepV SHZ. Záznam o výsledkoch hlasovania výboru použitím procedúry per rollam spolu s uznesením výboru doručí tajomník RepV SHZ členom výboru najneskôr do 10 pracovných dní odo dňa ukončenia hlasovania.
9. Pre prijímanie uznesení použitím procedúry per rollam sa primerane použijú ustanovenia tohto rokovacieho poriadku o prijímaní záverov z rokovanja výboru podľa článku IX. tohto rokovacieho poriadku. Uznesenia výboru prijaté použitím procedúry per rollam majú rovnakú záväznosť ako uznesenia prijaté na zasadnutí výboru.

## VIII. časť

### Hlasovanie procedúrou per rollam na mimoriadnom Valnom zhromaždení SHZ

1. Procedúrou per rollam možno prijať uznesenia Valného zhromaždenia SHZ (ďalej len „zhromaždenia“ v tejto časti), ktoré bolo nutné prijať v nevyhnutných a mimoriadnych prípadoch.
2. V naliehavom prípade alebo v prípade, ak podľa povahy veci, ktorá má byť predmetom uznesenia VZ SHZ, sa nevyžaduje rokovanie zhromaždenia, môže byť uznesenie zhromaždenia prijaté osobitnou písomnou formou (ďalej len „procedúra per rollam“). O použití procedúry per rollam na prijatie uznesenia zhromaždenia rozhoduje predseda RepV SHZ.
3. Procedúrou per rollam nemožno prijať uznesenie o zásadnom stanovisku zhromaždenia, a to hlavne o zrušení SHZ, zlúčení a rozdelení SHZ, volieb do orgánov SHZ a rozhodovaní o všetkých finančných prostriedkoch SHZ.
4. Odôvodnené rozhodnutie predsedu RepV SHZ o použití procedúry per rollam doručí sa jednotlivým členom zhromaždenia spolu s materiálom a návrhom uznesenia zhromaždenia, pričom zároveň uvedie deň a hodinu, do ktorej môže člen zhromaždenia platne doručiť písomne alebo v elektronickej podobe svoje rozhodnutie o hlasovaní.
5. K použitiu procedúry per rollam sa môžu členovia zhromaždenia vyjadriť bez zbytočného odkladu po doručení rozhodnutia o jej použití alebo súčasne so svojim rozhodnutím o hlasovaní.
6. Ak člen zhromaždenia nesúhlasí s použitím procedúry per rollam na prijatie uznesenia zhromaždenia, svoje stanovisko odôvodní. Odôvodnené stanovisko sa pre účely uznášaniaschopnosti zhromaždenia posudzuje ako ospravedlnená neprítomnosť na hlasovaní zhromaždenia.
7. Na prijatie uznesenia zhromaždenia použitím procedúry per rollam sa vyžaduje súhlas nadpolovičnej väčšiny hlasujúcich členov zhromaždenia s predloženým návrhom uznesenia.
8. Po ukončení hlasovania použitím procedúry per rollam predsedom poverený člen RepV SHZ vyhodnotí výsledky hlasovania a o hlasovaní o návrhu uznesenia vypracuje záznam, ktorý schvaľuje svojim podpisom predseda RepV SHZ. Záznam o výsledkoch hlasovania zhromaždenia použitím procedúry per rollam spolu s uznesením zhromaždenia doručí predsedom poverený člen RepV SHZ členom zhromaždenia najneskôr do 10 pracovných dní odo dňa ukončenia hlasovania.
9. Pre prijímanie uznesení použitím procedúry per rollam sa primerane použijú ustanovenia tohto rokovacieho poriadku o prijímaní záverov z rokovania zhromaždenia podľa článku IX. tohto rokovacieho poriadku. Uznesenia zhromaždenia prijaté použitím procedúry per rollam majú rovnakú záväznosť ako uznesenia prijaté na zasadnutí zhromaždenia.

## **IX. časť**

### **ZÁPISNICA Z ROKOVANIA**

1. Z rokovania sa vyhotovuje zápisnica, ktorá musí obsahovať všetky zásadné skutočnosti z rokovania, vrátane výsledkov hlasovania a presné znenie všetkých rozhodnutí. K zápisnici sa príkladá prezenčná listina prítomných.
2. Zápisnicu z rokovania zaznamenáva zapisovateľ a za jej správnosť ručí overovateľ.
3. Zápisnica musí obsahovať minimálne nasledujúce skutočnosti:
  - a) program rokovania,
  - b) záznam o priebehu rokovania,
  - c) uznesenie.
4. Uznesenie je neoddeliteľnou súčasťou zápisnice. Ak sa v uznesení ukladá úloha, zápis musí obsahovať:
  - a) jednoznačné definovanie úlohy,
  - b) termín uskutočnenia úlohy,
  - c) osobu zodpovednú za vykonanie úlohy.
5. Člen SHZ má právo nahliadnuť do zápisnice z rokovania orgánov SHZ.
6. Orgány SHZ sú povinné archivovať zápisnice z rokovaní po dobu minimálne 5 rokov.
7. Zápisnica z rokovania je záväzný doklad pre všetky orgány SHZ s prihliadnutím na Stanovy SHZ a organizačnú štruktúru SHZ.

## **X. časť**

### **ZÁVEREČNÉ USTANOVENIE**

Tento Rokovací poriadok SHZ nadobúda platnosť a účinnosť jeho schválením na RV SHZ v Turčianskych Tepliciach dňa 27.02.2016.

Ing. Jaroslav JANOVEC

v.r.

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

**Tajomník:** Ing. Vladimír MINČEV  
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica  
Tel: 0918 773 148, 0903 190 195  
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: 0377/ 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: [hruska.marian63@gmail.com](mailto:hruska.marian63@gmail.com)

### 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](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

**vzdala sa členstva v rozšírenom výbore**

#### 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)

**vzdal sa členstva v rozšírenom výbore**

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

**Mgr. Ján JANOŠÍK** 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**

Južná trieda 26, 040 01 Košice

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

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 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](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)

### Členovia:

**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:

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 Lidák, Ing. Anna Pisarčíková

## 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

## 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 dvadsaťštyri ročníkov chceme zorganizovať aj v roku 2016 šestnásty ročník pre ďalšiu skupinku detí predškolského veku a dvadsiaty piaty 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](http://www.donorsforum.sk)

**dms**  
Darcovská  
SMS



Dóm svätej Alžbety v Košiciach  
16. a 17. apríla 2016 bol vysvietený na červeno  
pri príležitosti 17. apríla - Svetového dňa hemofílie

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

Dátum vydania: 15.6.2016

<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.

Uzávierka ďalšieho čísla: 20.11.2016

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

