

Hemofilický spravodajca



Ročník XXVII

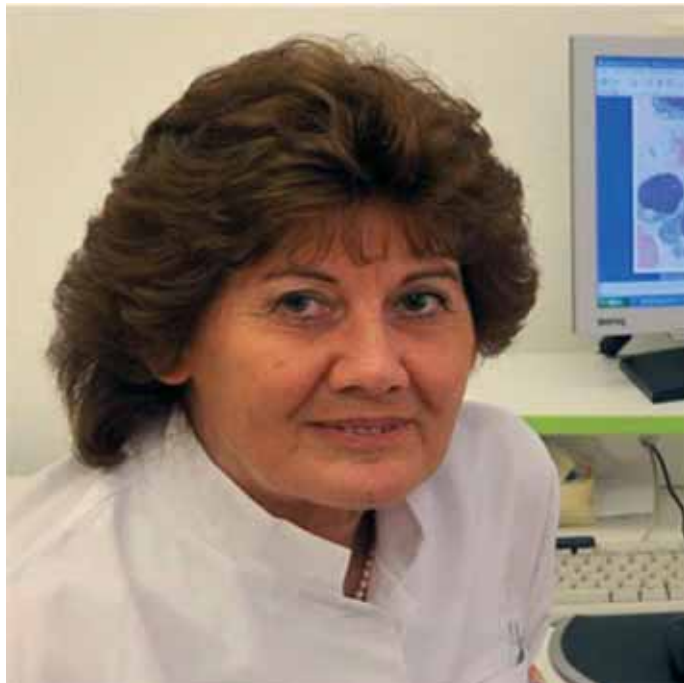
1 / 2017



Tu sa stretneme v lete



Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.



Veľmi úprimne sa tešíme a sme vďační, že na stránkach nášho Hemofilického spravodajca, môžeme informovať, o tom, že prezident Slovenskej republiky dňa 18. mája 2017, vymenoval tridsať nových profesorov, medzi ktorých sa zaradila aj odborníčka svetového významu, Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., ktorá pôsobí v nemocnici sv. Cyrila a Metoda v Bratislave a okrem iných významných funkcií je aj vedúcou Národného hemofilického centra a teda veľmi pomáha nám, hemofilikom i ľuďom s ďalšími vrodenými krvácavými chorobami.

K získaniu najvyššieho pedagogického titulu pani Prof. Bátorovej blahoželáme a aj touto cestou jej ďakujeme za všetku starostlivosť, ktorú už mnoho a mnoho rokov venuje nám, pacientom. Zároveň jej prajeme veľa ďalších úspechov v osobnom i v profesnom živote!

Je nám nesmiernou ctou, že mnohí z nás poznáme Prof. Bátorovú osobne a vždy je pre nás radosťou sa s ňou stretnúť.



Milí priatelia,

prichádza k Vám nové číslo Hemofilického spravodajcu, prvé číslo v tomto roku. Aj v roku 2017 chceme nadviazať na činnosť z predchádzajúcich rokov a naďalej ju rozvíjať a skvalitňovať. Na ďalších stránkach tohto čísla sa dozviете, čo sme za posledné mesiace zrealizovali a samozrejme aj čo pripravujeme na najbližšie obdobie. Podstatne viac a aktuálne informácie máte možnosť získať na našej web-stránke na internete a aj na našej Facebook-ovej stránke.

Rok 2017 je rokom, keď končí štvorročné obdobie (2013 – 2017) súčasných riadiacich orgánov našej organizácie (Republikového výboru SHZ, Rozšíreného výboru SHZ a Regionálnych skupín SHZ). V najbližších dňoch prebehnú zasadnutia regionálnych skupín, na ktorých si zvolíte svojich kandidátov a zástupcov do jednotlivých orgánov SHZ na ďalšie volebné obdobie.

Každý člen, ktorý sa aktívne zapájal do činnosti SHZ, zúčastňoval sa jej projektov, zúčastňoval Valného zhromaždenia a sledoval aktuality na internetových stránkach našej organizácie, vie sám objektívne zhodnotiť, čo sa podarilo za posledné 4 roky v SHZ zrealizovať, aké nové projekty sme pre svojich členov pripravili, ale aj čo sa nám nepodarilo zrealizovať.

Nechcem ďalekosiahlo hodnotiť činnosť SHZ za posledné 4 roky, ale nedá mi nespomenúť, že okrem už tradičných každoročných projektov sme pripravili aj nové projekty, ako napr. „Jesenné stretnutie s odborníkom“, konferenciu pre pacientov. Táto konferencia mala obrovskú pozitívnu odozvu v našej členskej základni. Veľkým pozitívom je, že začali sa zapájať do činnosti a realizácii našich projektov ďalší členovia SHZ. Nedá mi nepoznamenať, že ide hlavne o mladých členov združenia. Na poslednom workshope mladých členov SHZ sme zachytili záujem aj ďalších podieľať sa na aktívnej činnosti, a to je pozitívna informácia do budúcnosti.

Podarilo sa nám etablovať aj na medzinárodnej úrovni. Máme člena v mládežníckom výbore Európskeho hemofilického konzorcia (EHC), máme v EHC svojho ambasádora pre inhibítora a pod.

Aj na domácej úrovni máme svoje renomé. Predseda SHZ je naďalej členom grantovej komisie Slovenskej humanitnej rady, v decembri 2016 bol opätovne zvolený do výkonného výboru Národnej rady pre občanov so zdravotným postihnutím v SR, kde ho na túto pozíciu navrhli dokonca iné organizácie – nie SHZ.

Posledné 4 roky boli pre organizáciu v treťom sektore veľmi ťažké. Mnohé z nich utlmovali svoju činnosť. SHZ naopak svoju činnosť naďalej skvalitňovala a rozširovala. Takéto pozitívne hodnotenie by nebolo možné bez aktivít a pomoci nielen členov orgánov SHZ, ale aj ich radových členov.

Pri tejto príležitosti mi dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým členom, ktorí dosiaľ pomáhali alebo pomáhajú funkcionárom SHZ pri napĺňaní cieľov a poslania našej organizácie.

Za Vašu pomoc a podporu patrí Vám všetkým veľká vďaka.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

Čo nájdete v HS

Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.	2
Milí priatelia	3
Čo nájdete v HS	4
XXVI. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ	6
XVII. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom	7
XXVI. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	8
PLATBA ZA POBYTY	10
Informácie pre účastníkov táborov	10
POZVÁNKA NA VALNÉ ZHROMAŽDENIE SHZ	11
Zápisnica zo zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ	12
Členský poplatok na rok 2017	12
XVII. spoločenské stretnutie hemofilikov	13
Psychologické poradenstvo pre deti a rodičov	13
Edukačný workshop pre mládežníkov SHZ	14
Ako bolo na workshope v Liptovskom Mikuláši	17
Obzretie sa za IX. Hemofilickými dňami v Bratislave	22
Odozva na hemofilické dni - Môj postreh – názor	24
Medzinárodný mládežnícky workshop EHC 2017	25
Slovenské hemofilické združenie v číslach a grafoch	27
Kráľovská choroba 2.	30
ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ	35
ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ	35
REVÍZNA KOMISIA SHZ	38
PRIHLÁŠKA	41



Máš už plány na leto?

Je to úplne jedno, lebo kamkoľvek pôjdeš,
môžeš stroskotat' na našom ostrove!

Slovenské hemofilické združenie organizuje
aj tento rok letný rehabilitačný tábor
pre deti na našej obľúbenej Bartoške,

ktorá sa tento rok zmení na dažďový prales plný nástrah.

Vítame všetkých dobrodruhov, ktorí sa neboja objavovať
tajomstvá džungle a spolu

s ostatnými plniť úlohy domorodého kmeňa kanibalov, hľadať stratený poklad,
či zhotovovať nástroje potrebné pre prežitie a záchranu.

Pridaj sa k nám a zaži dobrodružstvo tohto leta!

Vidíme sa 30.7. - 12.8. 2017

v horskom hoteli Bartoška.

Prihlášku nájdeš na našej stránke WWW.SHZ.SK.

XXVI. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

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

Nástup: **nedeľa - 30.7.2017**

Ukončenie: **sobota - 12.8.2017 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 na kúpalisku v Banskej Bystrici. Výlety do lesa, táborák, opekanie a veľa iného.

Pri vyplnení prihlášky v poznámke uveď 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 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 do 12 rokov – dospelí: 274,00 €

Prihláste sa do 20.6.2017

Vedúci pobytu: Peter Monček

telefón: 0908 53 59 70

e-mail: petermoncek@gmail.com

* Hotel sa nachádza na Horskom prechode Šturec cca 12 km od Turčianskych Teplíc smerom na Banskú Bystricu.



XVII. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácavým ochorením do 6 rokov s rodičom

Milí rodičia,

chcel by som Vás čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný, už v poradí 17. rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácavým ochorením do 6 rokov s rodičom. Opäť sa stretneme v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach od soboty 5.8. do soboty 12.8.2017, 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. Samozrejme môžete ako každý rok plne rátať so zdravotným personálom, kúpaním a prechádzkami do prírody. Príďte sa teda k nám dozvedieť niečo nové o hemofílii, nechať svoje deti hrať sa naplno a nájsť si nových kamarátov, resp. utvrdiť tie staré kamarátstva. Ešte raz Vás teda srdečne pozývam. Príďte a neľutujte!

Prihláste sa do 20.6.2017

Poplatky za pobyt:

hemofilik dieťa a 1 rodič pre jeden turnus 90,00 €

v prípade voľného miesta:

cena za pobyt pre jeden turnus zdravé dieťa do 12: 120,00 €

cena za pobyt pre jeden turnus a zdravé dieťa od 12 – dospelí: 140,00 €

MUDr. Martin Sedmina
vedúci XVII. Rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti
s vrodeným krvácavým ochorením do 6 rokov s rodičom

XXVI. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

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

Dovoľte mi touto cestou Vás pozvať na tento pobyt v termíne od 30. júla 2017 do 12. augusta 2017. Ten sa už tradične bude konať 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 vrodenným krvácajúcimi 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 wifi. 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 20.6.2017 vyplnením formulára na stránke www.shz.sk. Po zaslaní prihlášky Vám bude doručený potvrdzujúci mail o odoslaní vašej prihlášky. Mail s odpoveďou a pokynmi o nástupe na pobyt Vám bude doručený 2 až 3 týždne pred nástupom. Všetky prihlášky sú záväzné. Prihláška môže byť zrušená, po informovaní a dohode s vedúcim pobytu, len zo závažných zdravotných dôvodov. Zrušenie alebo nenastúpenie na pobyt Vám môže byť spoplatnené vo výške nákladov účtujúcim poskytovateľom ubytovania a stravovania. Nezabudnite ani na zaplatenie aktuálneho členského poplatku za aktuálny kalendárny rok. Úhradu za pobyt je potrebné zrealizovať najneskôr 10 dní pred nástupom na pobyt. 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.

Každá dospelá osoba s vrodenným krvácajúcim ochorením (ďalej len VKCH) a zároveň aj člen SHZ má ubytovanie a stravovanie zdarma. Poplatok je v hodnote 100,00 €. Pre dieťa s VKCH bývajúcim s rodičom v penzióne ANESIS je poplatok 80,00 € - ak to kapacita ubytovania dovoľí. Rovnako ako v predchádzajúcich rokoch prichádzame s ponukou pre rodinných príslušníkov dospelých osôb s VKCH, ktorí sa môžu taktiež zúčastniť tohto pobytu, len ak to umožnia nám poskytnuté kapacity. Pre takéhoto záujemcu sú sumy nasledovné: ubytovanie na deň je 16,00 € a celodenná strava 16,50 €. Tieto sumy sú len orientačné a môžu sa následne do konania tábora zmeniť. Nezaručujeme manželským párom ubytovanie na spoločnej izbe. Rada prijmem Vaše postrehy a pripomienky smerujúce ku skvalitneniu pobytu.

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

Prihláste sa do 20.6.2017

Teší sa na Vás, vedúca pobytu – Slávka Gurová



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 a Vaše priezvisko/

Hotovostný vklad na účet:

Pri vkladaní priamo na účet v banke (hotovostný vklad na účet) – prosíme navýšiť platbu o 2,00 € k základnému poplatku – poplatok banky za hotovostný vklad.

Príklad: - poplatok za detský tábor 60,00 € - po navýšení ma 62,00 €

Poplatky za pobyt musia byť zaplatené do 1.7.2017.

V prípade nezaplatenia do 1.7.2017 bude Vaša prihláška na pobyt zrušená.

Prosíme neobťažujte nás platením členských poplatkov počas konania táborov.

Členský poplatok a poplatok za pobyt uhradte bankovým prevodom.

Informácie pre účastníkov táborov

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 20.6.2017) 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 – 2017.
3. Účasť na táboroch SHZ je možná len po zaplatení členského poplatku za rok 2017 (zároveň aj predošlých rokov) a uhradení poplatku za pobyt .

Pre rok 2017 je členský poplatok minimálne 5,00 € .

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 +
Vaše priezvisko /

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

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 / presná adresa bude v pozvánke /
Deň a čas konania: sobota 12.08.2017 o 9:30 hod.

Predbežný program:

1. Zhrnutie činnosti SHZ za celé volebné obdobie.
2. Voľba členov Republikového výboru SHZ.
3. Voľba predsedu SHZ, podpredsedu SHZ a tajomníka SHZ.
4. Voľba členov Revíznej komisie SHZ a predsedu Revíznej komisie SHZ.
5. Informácie o táboroch SHZ v roku 2017.
6. Informácie o akciách, ktoré sa chystajú pre členov SHZ.
7. Rôzne – diskusia.

Jednou z povinností člena SHZ je zúčastňovať sa na Valných zhromaždeniach SHZ. Pre závažnosť prerokovania dôležitých rozhodnutí na nasledujúce obdobie je účasť každého člena nutná!

Prosíme, rezervujte si vo vašom kalendári na sobotu 12.08.2017 čas, aby ste sa mohli zúčastniť na Valnom zhromaždení SHZ.

Upozornenie:

Cestovné bude uhradené na základe § 10 „Smernice SHZ pre úhradu cestovných náhrad“ po predložení všetkých riadne vyplnených tlačív a cestovných dokladov, tak ako to vyplýva z vyššie uvedenej smernice SHZ schválenej Rozšíreným výborom SHZ zo dňa 21.10.2000.

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.

Zápisnica zo zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 25. februára 2017, penzión Anesis, Turčianske Teplice
Prítomní: podľa prezenčnej listiny - 17 členov RV SHZ

JUDr. Slavomír Dubjel, Milan Ďurek, Daniel Galanda, Štefan Grobarčík, Mgr. Katarína Hozlárová, Mgr. Ján Jánošík, Ing. Jaroslav Janovec, Alena Kováčová, Ľuboš Lidák, Vladimír Lidák, Martin Masarik, Ing. Vladimír Minčev, Peter Monček, Ing. Zuzana Prekopová, MUDr. Martin Sedmina, Miroslav Srogončík, Anna Stančíková

Ospravedlnení:

Doc. A. Bátorová, PhD., Ing. Marek Gura (penzión Ráztočno – seminár výživy BIOMIN), Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt (prednáša na gynekologickej konferencii) - hosť, Ivan Kováčik, František Nutár, Marián Pec, Ing. Anna Pisarcíková, Peter Stančík, Elvíra Szalay, Marián Trebichalský, Terézia Zimulová (folklórne slávnosti)

Neospravedlnení: Marián Hruška,

Zastupovanie: Ing. J. Janovec zastupuje. I. Kováčika, F. Nutára, Ing. A. Pisarcíkovú; P. Monček zast. E. Szalay, A. Stančíková zast. P. Stančíka

Program zasadnutia

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. Prijatie nových členov
4. XVII. Rehabilitačno-edukačný tábor deti s VKCH predškolského veku s rodičom
5. XXVI. Rehabilitačný tábor SHZ
6. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia a záver

Členský poplatok na rok 2017 je minimálne 5,00 €

Názov účtu: Slovenské hemofilické združenie
VÚB IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592
V rubrike „Správa pre prijímateľa“ uveďte účel platby:

Členské 2017 meno a priezvisko.

Hotovostný vklad na účet:

Pri vkladaní priamo na účet v banke (hotovostný vklad na účet) – prosíme navýšiť platbu o 2,00 € k základnému poplatku – poplatok banky za hotovostný vklad.

Príklad: - členské 5,00 € - navýšite na 7,00 €

XVII. spoločenské stretnutie hemofilikov

XVII. spoločenské stretnutie hemofilikov sa konalo tento rok prvý raz v priestoroch Hotela Gader 11. februára 2017.

Hostí privítala upravená plesová sála v odtieni hnedej a tyrkysovej. Večerom sprevádzal milým slovom a príjemným spevom moderátor Vojtech Bartko.

O tanečné vystúpenie sa postaral Marko Šelmeci so svojimi kamarátmi z Nitry. Ďalším farebným spestrením programu bola svetelná show v podaní skupiny Saule.

O hudobnú produkciu sa celý večer staral DJ Bán.

Neodmysliteľne k zábave patrila aj polnočná tombola. Rozmanité ceny potešili svojich nových majiteľov a touto cestou chceme veľmi pekne poďakovať všetkým, ktorí ceny do tomboly venovali.

Ďakujeme aj milým „Plesajúcim“ za príjemnú spoločnosť a tešíme sa zas o rok na stretnutie.



Alena Šrámková

Psychologické poradenstvo pre deti a rodičov

Na Jesennom stretnutí s odborníkom v Jasnej sme absolvovali prednášky o psychológii a predkladáme Vám kontakty na prednášajúce (Mgr. Ľubica Kövérová a PhDr. Katarína Trlicová), z ktorými môžete prebrať svoje problémy:

Telefonické poradenstvo - 0917 602 868

- streda 14:00 – 15:00
- štvrtok 17:00 – 18:00

Kontakt na diaľku – e-mail:

- lubina.kover@gmail.com
- katarina.trlicova@ldi.sk

Osobný kontakt: podľa dohody

Edukačný workshop pre mládežníkov SHZ

Akciu pod názvom „Daj si profylaxiu; zbaľ si veci a pridaj sa k nám na víkend v Liptovskom Mikuláši“ organizovalo Slovenské hemofilické združenie na prelome marca a apríla 2017 ako pilotné podujatie zamerané na edukáciu mladých členov združenia.

Hlavným cieľom workshopu bolo **aktívne zapojenie mladých** do činnosti SHZ, ktoré kontinuálne pracuje na rozširovaní svojich aktivít. Zároveň bola predstavená činnosť SHZ, Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) a Svetovej federácie hemofílie (WFH). Workshop bol organizovaný **interaktívnou formou**, ktorá viedla k **efektívnej komunikácii** medzi účastníkmi. V neposlednom rade bolo toto stretnutie zamerané na **zlepšovanie vzťahov** medzi mládežníkmi, ktorí sa chcú angažovať do diania patientskej organizácie.



My sme vyspovedali Ivana Šebesta, ako jedného z hlavných organizátorov mládežníckeho workshopu, aby nám povedal viac o tom, čo stálo za celým týmto podujatím.

Peter Monček: Mohol by si nám v úvode priblížiť, ako vznikla myšlienka zorganizovať tento workshop?

Ivan Šebest: Samozrejme! Od detstva som sa pravidelne zúčastňoval letného rehabilitačného tábora pre detských hemofilikov. Po dovŕšení 18 rokov mi začali pribúdať rôzne povinnosti a na tábory som chodil len sporadicky. V decembri 2014 mi zavolať p. Janovec a opýtal sa ma, či sa chcem zúčastniť workshopu ohľadom patientskej advokácie v Prahe, nakoľko som tam v tom čase študoval. Povedal by som, že týmto to celé začalo, pretože to bol moment, ktorý mi ukázal

komplexitu fungovania patientskej organizácie. V priebehu ďalších 2 rokov som sa zúčastnil viacerých stretnutí, workshopov a konferencií Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) a Svetovej federácie hemofílie (WFH), čo mi umožnilo nahliadnúť do sveta hemofílie.

Počas minulého roku som si uvedomil, že by bolo veľmi prospešné zorganizovať workshop pre mládežníkov SHZ, a podeliť sa s nimi o skúsenosti, najmä v oblastiach fungovania patientskej organizácie, jej dôležitých úlohách a možnostiach ako sa zapojiť. Ale taktiež v oblasti súčasných pokrokov v liečbe hemofílie a stave liečby hemofílie na svete. Oslovil som preto Martina Sedminu a Michala Petrušku a predstavil im túto myšlienku. O niekoľko týždňov neskôr sme už poctivo pracovali na príprave workshopu. Po krátkom čase sme oslovili aj Mareka Ottingera a náš tím bol kompletný.

Peter Monček: Ako prebiehala príprava workshopu?

Ivan Šebest: Všetci žijeme v inom meste a všetci máme veľmi veľa povinností, a preto sme sa od začiatku zhodli, že príprava na workshop bude prebiehať formou telefonických hovorov 1x týždenne. Počas prvých týždňov sme si vytvorili program na základe našich skúseností, aby sme vedeli, čomu sa budeme venovať. Keď sme mali vytvorenú pevnú kostru workshopu, každý týždeň sme si prediskutovali určitú časť workshopu, rozdelili úlohy a stanovili deadline pre ich doručenie. Musím povedať, že sa nám skvelo spolupracovalo. Každý z nás mal od začiatku určitú úlohu, no všetci konštruktívne prispievali ku všetkým tematickým blokom. Celá organizácia workshopu od výberu hotelu, stravovania, logistiky až po program bola na nás. Musím priznať, že som bol veľmi príjemne prekvapený dôverou a voľnosťou, ktorú nám vedenie SHZ dalo.

Peter Monček: S akými prekážkami ste sa počas prípravy stretli?

Ivan Šebest: Jednou z najväčších prekážok bolo určite to, ako zaujať mládežníkov SHZ aby na workshop prišli. Bol to prvý workshop svojho druhu v rámci SHZ, ktorý bol vekovo dosť obmedzený a nevedeli sme, či príde aspoň zopár ľudí. Preto sme sa zamerali na komunikačnú stratégiu, a nakoniec sa nám podarilo naplniť kapacitu, ktorú sme mali stanovenú vzhľadom na rozpočet, dynamiku v skupine a podobne.

Peter Monček: Ako by si zhodnotil účasť mládežníkov na workshope?

Ivan Šebest: Všetci účastníci boli perfektní! Počas celého workshopu sa všetci aktívne zapájali, zdieľali svoje skúsenosti a prichádzali s dobrými nápadmi. Každý z nich sa vo svojom osobnom živote venuje niečomu inému a bolo nesmierne potešujúce vidieť, že všetci si dokázali z workshopu zobrať niečo unikátne. Verím, že im tento workshop rozšíril vedomosti a inšpiroval k ďalšej činnosti.

Peter Monček: Akú máš víziu na nasledujúcich niekoľko rokov pre zapojenie mládežníckych členov do aktivít SHZ?

Ivan Šebest: Myslím, že objektívne môžeme vidieť rastúcu aktivitu mladých členov v združení, čo je skvelé a nevyhnutné pre fungovanie SHZ v budúcnosti. Dúfam, že účastníci tohtoročného workshopu prejavia záujem aktívne prispievať k aktivitám SHZ. Taktiež pripravujeme zaujímavé projekty pre iné vekové skupiny a dúfam, že práve tam budete mať možnosť ich bližšie spoznať.

Peter Monček: Ďakujeme za rozhovor!

Ivan Šebest: Ďakujem aj ja. Na záver by som sa ešte raz chcel poďakovať celému organizačnému tímu – Martinovi Sedminovi, Michalovi Petruškovi a Marekovi Ottingerovi - za obrovský kus práce, ktorú spravili. Veľká vďaka patrí tiež predsedovi SHZ, Jaroslavovi Janovcovi, ktorý nám pomohol vo všetkých situáciách, keď sme to



potrebovali. A v neposlednom rade by som sa rád poďakoval farmaceutickým spoločnostiam – Shire, Pfizer, Sobi a Bayer – ktoré podporili tento workshop a bez ktorých by sa táto udalosť nemohla organizovať.

Ivan a Peter

Ako bolo na workshope v Liptovskom Mikuláši

Ivan Berník

Takže ako by som zhrnul Hemofilický workshop. Dobrý, zaujímavý, zábavný a poučný. To všetko je pravda, ale ja by som povedal, že mne osobne ukázal omnoho viac ako by sa zdalo. Ukázal, že SHZ nie je len samo fungujúca organizácia, ktorá vybavuje zbierky, tábory a veľa iných vecí. Ono sú to v skutočnosti ľudia, ktorí každodenne pracujú na tom aby som ja mal faktor kedykoľvek potrebujem, sú to ľudia, ktorí sa snažia o fungovanie SHZ a týchto ľudí si ja úprimne vážim. Ukázali mi, ako skutočne funguje SHZ, čo všetko je potrebné spraviť a vybaviť, aby sa niektoré veci vôbec mohli uskutočniť. Ukázali mi, ako môžem priložiť ruku k dielu a podali víziu, ako by mohlo naše združenie v budúcnosti rásť. Teraz už len ostáva otázka, že čím teda začneme??

Dominika Stančíková

Po prvý krát sa v SHZ konal workshop pre mladých a ja som veľmi rada, že som sa ho aj ja mohla zúčastniť. Bola to veľmi dobrá, pozitívna a obohacujúca skúsenosť, ktorú budem odporúčať aj ostatným mladým členom SHZ. Súčasťou workshopu boli prednášky, počas ktorých som získala nové informácie či už o SHZ



a jeho vývoji, o patientskej organizácii, o liečbe Hemofílie vo svete a aj na Slovensku, o faktoroch a podrobnejšie informácie ohľadom samotnej hemofílie ako choroby, ako aj o von Willebrandovej chorobe. V následných diskusiách po

prednáškach či už hneď po prednáške alebo v skupinách sme mohli vyjadriť svoj vlastný názor, aký máme postoj k danej veci prípadne ak sme mali otázky, tak sme ich prediskutovali a tak si všetko objasnili. Veľmi sa mi páčila na workshope časť „icebreaking“, kde veľmi hravou formou prebiehalo zoznámenie, keďže sme sa všetci nepoznali. Pri roleplay sme si mohli vyskúšať zahrať situácie a následne ich riešenie, ktoré naozaj môžu členovia zažiť. Celý tento workshop prebiehal veľmi hravou formou a v rodinnej nálade a rada sa zúčastním opäť ďalšieho workshopu.

Kristína Stančíková

V dňoch od 31.3.2017 – 2.4.2017 sa konal mládežnícky workshop, ktorého sme sa zúčastnili. V piatok poobede sme sa ubytovali, oddýchli si a o 18:00 sa to všetko začalo.

Organizátori workshopu nás pekne privítali, oboznámili nás, čo sa na tomto workshope bude diať a ako to všetko bude prebiehať. Do tohto workshopu sme sa postupne mohli zapájať aj my, mohli sme sa na čokoľvek opýtať alebo dodať. Po privítaní nás prekvapili hrou, ktorej úlohou bolo, aby sme sa viac zoznámili. Mali sme sa rozprávať s človekom, iba na pár minút, na danú tému (napr. Hudba, Jedlo, Najlepší zážitok, Môj hrdina,...). Po hre nás rozdelili do skupín, v ktorých sme diskutovali, čo od workshopu očakávame a čo by sme sa chceli dozvedieť. Následne sme svoje názory a pripomienky odprezentovali ostatným.

Na druhý deň sa po raňajkách začali prednášky. Pomedzi prednášky sa konali rôzne hry. Najzaujímavejšia hra bola Ľudská sieť. Všetci sme sa postavili do kruhu a povedali jednu vetu (napr. Som rád/a, že som sa mohla zúčastniť workshopu,...). Ruku zdvihli tí, ktorí s touto vetou súhlasili. Následne si daná osoba vybrala spomedzi nich niekoho, komu hodila kľbko so šnúrou. Šnúru si potom musel prikrútiť k prstu. Keď mal každý šnúрку na prste, vznikla sieť. Znamenalo to, že musíme spolu spolupracovať. Každá jedna hra mala svoj význam, vždy bola zábavná a zároveň aj poučná. V nedeľu sme zhodnotili celý workshop. Diskutovali sme o tom, ako by sa dalo SHZ viac pomôcť, ako sa zapojiť do zbierok a pod. Nakoniec sme sa všetci rozlúčili a šli domov.

Bol to skvelý zážitok zúčastniť sa na tomto workshope. Musím priznať, že sa mi naň vôbec nechcelo ísť ale už po prvom dni som bola veľmi prekvapená a spokojná. Splnil nie len moje očakávania, ale aj druhých. Už teraz sa teším na ďalší workshop a ďakujem všetkým organizátorom, že tento workshop vytvorili.

Alexandra Vašková

V dňoch 31.3. - 2.4. sa uskutočnil prvý mládežnícky workshop pre členov Slovenského hemofilického združenia vo veku od 18 do 25 rokov, ktorý sa konal v Liptovskom Mikuláši. Stretli sme sa partia skvelých ľudí, z ktorých mnohí sme sa poznali už z letných táborov takže o zábavu nebola núdza, za čo vďačíme aj organizátorom, ktorí sa nás snažili zabaviť a mali pre nás nachystaný zaujímavý program. Avšak zábava nebola hlavným cieľom workshopu. Na workshop sme prišli s cieľom získať nové informácie o Slovenskom hemofilickom združení o jeho fungovaní, histórii či akciách, ktoré organizuje. Dozvedeli sme sa aj aké sú nové pokroky v liečbe hemofílie vo svete a na Slovensku. Ako všetci dobre vieme, v minulosti možnosť liečby hemofílie nebola tak dostupná ako je dnes a bohužiaľ ešte aj v dnešnej modernej dobe v mnohých krajinách sveta pacienti nemajú prístup k liekom a profylaxii. Slovensko patrí medzi rozvinuté krajiny vo svete, čo sa týka liečby nielen hemofílie, ale aj iných vrodených krvácajúcich ochorení, za čo vďačíme neutíchajúcej iniciatíve a snahe SHZ o zlepšenie kvality života svojich pacientov. Medzi najzaujímavejší bod programu zaraďujem prednášku o von Willebrandovej chorobe, ktorá nie je diskutovaná až tak často ako hemofília. Myslím si, že workshop bol prínosom pre každého zúčastneného a všetci sme sa naučili niečo nové a určite sa už tešíme na ďalšie ročníky.

Nicole Bocová

Ahojte, v prvom rade by som sa chcela poďakovať SHZ, že uskutočnilo prvý krát takéto podujatie a mohla som sa ho zúčastniť. Bola som nadšená aj tým, že bol celý workshop postavený na mladých členoch SHZ od 18 do 25 rokov. Zoznámila som sa tak s novými ľuďmi a zároveň aj s priateľmi, ktorých som si našla. Prednášky boli veľmi náučné a určite som sa aj ja niečo nové naučila, či o organizácii SHZ, samotnej liečbe hemofílie alebo o zdravotnej starostlivosti pacienta s hemofíliou či v SR alebo v zahraničí. Potešilo ma, že aj medzi prednáškami sme boli rozdelení do skupín a museli sme plniť úlohy (otázky, scenár), ktoré sme dostali napísané, či formou rozhovoru alebo písaním na tabulu. A sobotný večer kedy sme išli na večeru priamo do centra mesta Liptovského Mikuláša bola tiež super, ideálne zrelaxovanie po celom dni, zároveň aj prechádzka či do centra alebo z centra mesta. Hotel a miesto workshopu taktiež hodnotím pozitívne a budem rada, keď sa budem môcť zúčastniť aj ďalšieho ročníka.

Ďakujem.

Michal Hozlár

Čo sa mi páčilo na workshope v Liptovskom Mikuláši?

Veľmi sa mi páčilo, ako sme po takom dlhom čase spolu vychádzali. Niektorých účastníkov som nevidel dlhú dobu, no napriek tomu sme sa hneď mali o čom baviť. Prekvapilo ma na tomto workshope, že tam bola uvoľnená atmosféra, neboli to len odborné prednášky, ale medzi nimi aj zábavné hry. Je mi síce ľúto, že účastníkov nebol až taký veľký počet, ale nie je dôležitá kvantita, ale kvalita. Z tohto víkendu som si veľa vedomostí odniesol, či už zo zaujímavých prednášok alebo z videí, vďaka ktorým sme videli, že nie každý hemofilik vo svete má také podmienky liečby, ako u nás na Slovensku. Dozvedel som sa veľa novinek o pokroku v liečbe hemofílie a veľa aj o nových liekoch. Tento workshop mal slúžiť k tomu, aby nás mladých členov SHZ motivoval k aktivite v prospech SHZ. Myslím, že to aj dosiahlo svoj cieľ, aj keď nie všetko pôjde hneď. Už to, že sa navzájom podporujeme v tom, aby sme sa stretávali či už na táboroch, hemofilických dňoch alebo na valných zhromaždeniach. Je veľmi dôležité, aby sme sa zapájali v aktivitách detského tábora, pretože pre mladších hemofilikov by sme mali byť pozitívnym príkladom. Aj mne dalo toto stretnutie motiváciu do budúcnosti a teším sa na ďalšie stretnutie s priateľmi zo SHZ.

Martin Petruška

V dňoch 31. marca – 2. apríla sa konal Hemofilický workshop, na ktorom som sa zúčastnil. Tento workshop bol zameraný pre mladých ľudí s vrodeným krvávacím ochorením alebo pre mladých rodinných príslušníkov. Cieľom tejto akcie bolo oboznámiť mladých s prácami, ktoré vykonáva Slovenské hemofilické združenie (SHZ), získať nových aktívnych členov, motivovať mladých, vymeniť si patientske skúsenosti.

Tento akcie sa zúčastnila menšia skupina ľudí, čo zabezpečilo rodinnú atmosféru. Počas celého workshopu bola dobrá nálada vďaka striedaniu prednášok a krátkych hier. Prednášky boli prezentované organizátormi workshopu (hemofilikmi) a boli vhodné pre každého (nie len pre medicínsky vzdelaných ľudí). Po každej prednáške nasledovali nejaké krátke interaktívne hry. Zo začiatku boli hry zamerané na zoznámenie sa ľudí a neskôr na lepšie pochopenie prednášanej témy alebo na zlepšenie atmosféry. Počas tohto workshopu som si uvedomil dôležitosť patientskej organizácie SHZ. Uvedomil som si, koľko toho robí pre pacientov s vrodeným krvávacím ochorením a mnohí ľudia to nevidia (do teraz ani ja). Prišiel som na to, že SHZ treba pomáhať rôznymi aktivitami. Pomohlo mi to naučiť sa nové informácie o hemofílii, spoznal

som nových členov SHZ v mojom veku, podelil som sa o rôzne skúsenosti s hemofiliou a vypočul si veľa rád. Taktiež ma poučili o tom, že hemofília v dnešnej dobe nie je taká ťažká choroba (oproti minulosti) a že za “dnešnú” kvalitnú liečbu hemofílie vďačíme z veľkej časti aj SHZ.

Z tejto, historicky prvej, akcie som odchádzal veľmi spokojný, nadšený z programu a veľmi namotivovaný do života. Pomohlo mi to vnímať niektoré veci viac dospel. Bola to super skúsenosť a určite to odporúčam všetkým mladým členom. Taktiež chcem pochváliť organizátorov workshopu a poďakovať im.



Obzretie sa za IX. Hemofilickými dňami v Bratislave

Lekárska konferencia Hemofilické dni, ktorá je však určená aj pre pacientov, je už niekoľko rokov neoddeliteľnou súčasťou aprílových dní. Tento čas v roku nie je náhodný, Hemofilické dni sa konajú vždy v časovej blízkosti Svetového dňa hemofilie – 17.apríla. Tento rok hostil Hemofilické dni hotel Lindner Gallery Central v Bratislave v dňoch od 27. do 28. apríla 2017. Konferencie sa zúčastnilo približne 100 ľudí, spomedzi ktorých bolo aj niekoľko desiatok členov Slovenského hemofilického združenia a pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami.



Ako každý rok, tak aj tento, vďaka snahe a neúnavnosti vedúcej Národného hemofilického centra v Bratislave, doc. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD., do Bratislavy zavítali významní zahraniční hostia. Pani profesorka hematológie Jenny Goudemand z Univerzity vo francúzskom Lille predniesla svoju prednášku o výsledkoch Francúzskeho národného registra z hľadiska pozorovania výskytu vzniku inhibítora. Pani doktorka Natascha Marquardt vo svojej prednáške oboznámila prítomných s reálnymi skúsenosťami ich centra v nemeckom Bonne s liečbou hemofilikov koncentrátmi koagulačných faktorov s predĺženým polčasom rozpadu. Česká republika mala zastúpenie v MUDr. Petrovi Smejkalovi, PhD., MUDr. Pavlovi Polákovi, PhD. a MUDr. Janovi Blatnom, PhD. z Brna, ktorý prezentovali svoje prednášky z oblasti porúch zrážania krvi. Dominantnú časť medicínskych prednášok obstarali lekári Kliniky hematológie a transfuziológie v Bratislave a Národného hemofilického centra, menovite okrem Doc. Bátorovej aj MUDr. Jankovičová, MUDr. Prigancová, MUDr. Morongová, MUDr. Sopko. Prednáškami sa pridali aj lekári z iných slovenských pracovísk, napr. MUDr. Erika Čellárová z Hematologického oddelenia FNŠP F.D. Roosevelta v Banskej Bystrici, či MUDr. Grešíková z detskej hematológie v Bratislave. Štvrtkový večer bol

ukončený spoločenským večerom a slávnostnou večerou na Bratislavskom hrade. V príjemnej atmosfére sa spolu pacienti a lekári rozprávali nielen o zdravotných otázkach. V piatok 28.apríla pokračoval odborný program zakončený výborným workshopom o rehabilitácii pacientov s hemofíliou pod vedením holandského špecialistu na rehabilitáciu



hemofilikov Pieta de Kleijna z holandského Utrechtu a českej špecialistky Marie Katzerovej z Brna, ktorú naši pacienti dobre poznajú aj z posledného Jesenného stretnutia s odborníkmi v Jasnej, kde viedla rehabilitačný workshop. Celé IX. Hemofilické dni v Bratislave

dopadli vynikajúco, účastníci mali možnosť dozvedieť sa veľa nových poznatkov, prekonzultovať svoje otázky s prítomnými odborníkmi a veríme, že všetci odchádzali spokojní. Organizátorom za uvedené podujatie, hlavne Národnému hemofilickému centru, jeho vedúcej doc. Bátorovej, a spoločnosti FARMÍ-PROFI patrí v mene všetkých pacientov s vrodeným krvávacím chorením na Slovensku veľká vďaka.

MUDr. Martin Sedmina

Chcel by som sa prihovoriť a z mojej strany zhodnotiť IX. hemofilické dni, ktoré sa konali 27.- 28.4.2017 v Bratislave.

Po zvítaní sa viacerými známymi hemofilikmi a lekármi som sa s údivom pozeral, čo sa deje. Ešte pred zahájením prednášok som si vypočul pozitívne reakcie na obsadenie našich aj medzinárodných kapacít na tejto konferencii. Moc som tomu nechápal, ale pochopil som to neskôr.

V prvý deň sme sa dozvedeli o probléme s nedostatkom faktorov pre von Willebrandovu chorobu a celá táto časť bola určená viac pre lekárov. V druhý deň konferencie to bolo nasmerované aj pre nás laikov a pacientov, kde bol podľa mňa zlatý klinec programu.



Vystúpil Dr. P. de Klein z Holandska a pani Marie Katzerová, fyzioterapeutka z Brna pri názornej ukážke vyšetrenia a rehabilitácie pacienta s hemofiliou. Do najpodrobnejších detailov sa informovali a skúmali zdravotný stav hemofilika, správnosť liečby, správnosť nosenia obuvi, používania zdravotníckych pomôcok, správnej životosprávy a v neposlednom rade psychického stavu hemofilika. Následne P. de Klein a ostatní lekári vysvetľovali správnosť a nesprávnosť doterajšieho nielen liečenia ale aj života pacienta. P. de Klein vysvetlil, že zo všetkého je najdôležitejšia psychika, t. j. chuť v živote niečo dosiahnuť, aj napriek hendikepu mať v živote svoj cieľ. Vo svojej prednáške dával príklady svojej liečby v zahraničí a krajinách, kde nemajú také možnosti ako u nás, nemajú koncentráty a tak pacienti cvičia aj bez podpory koncentrátov a dosahujú neuveriteľné výsledky. Môžem povedať, kto nebol, môže banať.

Som rád, že konferencie sa zúčastnilo veľa lekárov z regiónov, lekárov, ktorí nás liečia. Avšak neboli všetci lekári zo Slovenska. Myslím si, že je aj v našom záujme, aby sa Hemofilických dní zúčastňovalo čo najviac lekárov, ktorí nás bezprostredne liečia. Preto aj my by sme mali s našimi lekármi rozprávať a presvedčať ich, aby sa takejto konferencie pravidelne zúčastňovali a získavali poznatky, ktoré môžu aj nám pomôcť.

Na záver by som chcel veľmi poďakovať prof. Angelike Bátorovej, ktorá sa o hemofilikov z môjho pohľadu príkladne stará, bojuje za nás, bojuje za koncentráty, aby ich bolo dostatok. Ešte raz jej chcem poďakovať a aj jej kolektívu lekárov za zorganizovanie takejto konferencie.

Peter Stančík



Medzinárodný mládežnícky workshop EHC 2017

Európske hemofilické konzorcium (EHC) organizovalo v apríli tohto roka (17.-19. Apríl) **workshop s medzinárodnou účasťou pre mladých dobrovoľníkov (EHC Youth Leadership Workshop)**. Tento raz bolo miestom stretnutia **Amsterdam**, kam bolo pozvaných pätnásť dobrovoľníkov z národných patientskych organizácií, medzi nimi aj náš nominant, **Marek Ottinger**, ktorého sme sa pýtali na priebeh a podrobnosti celého podujatia.

Peter Monček: Aká bola téma workshopu a jeho ciele?

Cieľom stretnutia bolo predovšetkým ukázať nám, mladým dobrovoľníkom z lokálnych patientskych organizácií (*ako SHZ*), ako funguje celý mechanizmus od WFH (*Svetová hemofilická organizácia*), EHC, lokálne združenia až po jednotlivca, ako s tým súvisia farmaceutické spoločnosti. Mali sme možnosť vidieť, aké sú rozdiely v liečbe a službách v rôznych európskych krajinách a čo s tým vieme robiť. Nešlo však len o teóriu, techniky pre strategické plánovanie, stanovovanie cieľov alebo riešenie rôznych konfliktných situácií sme si skúšali s ostatnými účastníkmi prostredníctvom aktívnych cvičení.

Peter Monček: Kto boli účastníci workshopu a čo ste na workshope robili?

Workshopu sa zúčastnilo 15 dobrovoľníkov vo veku 20 – 30 rokov z rôznych európskych krajín (*Rakúsko, Estónsko, Francúzsko, Fínsko, Nemecko, Írsko, Holandsko, Portugalsko, Slovensko, Rumunsko, Srbsko, Švajčiarsko*). Účastníci zastávali vo svojich lokálnych organizáciách rôzne pozície, od dobrovoľníkov, ktorí sú zameraní výhradne na organizáciu táborov, po vedúcich členov, a mohli sme si teda vymeniť množstvo zaujímavých skúseností. Súčasťou workshopu bolo množstvo skupinových aktivít, počas ktorých sme sa nie len lepšie spoznali, ale aj riešili rôzne modelové situácie, s ktorými sa ako dobrovoľníci môžeme stretnúť. Pri cvičeniach sme pracovali v skupinách, diskutovali a prinášali vlastné riešenia. Spolu sme potom spoznávali aj kultúru a život v Amsterdame. Vznikla naozaj priateľská atmosféra, kde sme sa mohli otvorene rozprávať o problémoch, ktorým v danej krajine čelíme a zdieľať skúsenosti.

Peter Monček: Čo si si z workshopu odniesol? Myslíš že vieš niečo z toho využiť aj v praxi?

Workshop mi poskytol širšiu perspektívu, a pohľad na fungovanie SHZ v rámci nadnárodných organizácií. Zmenil sa aj môj pohľad na Slovensko a možnosti, ktoré ako patientska organizácia máme. Vidiac rozdiely medzi krajinami v rámci Európy som si uvedomil, že činnosť združenia môže mať zásadný vplyv na kvalitu starostlivosti, a že jadro tejto činnosti je dobrovoľnícka činnosť členov. Mojm cieľom je aj naďalej zostať v kontakte s účastníkmi workshopu, nakoľko riešime podobné problémy a máme aj podobné ciele. Určite sa viem inšpirovať pri tvorbe táborov, vzdelávacích aktivít či stretnutí pre SHZ, a získané skúsenosti uplatniť pri stanovovaní cieľov a komunikácií.

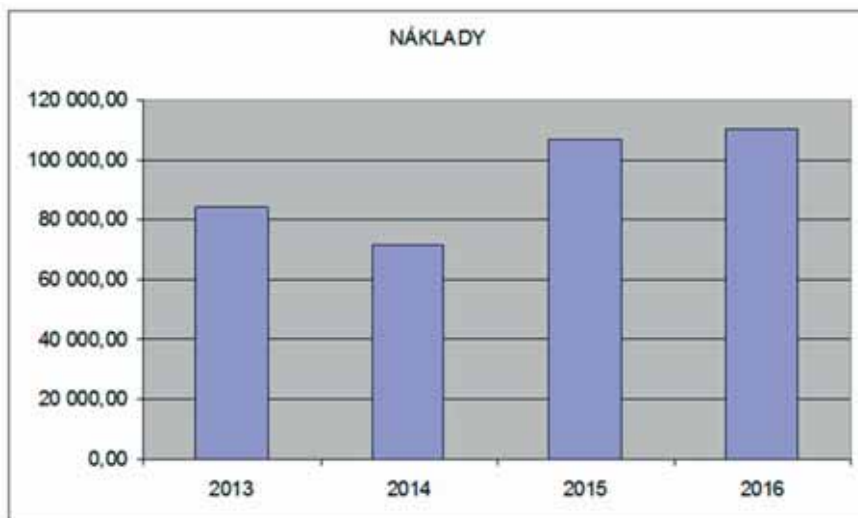
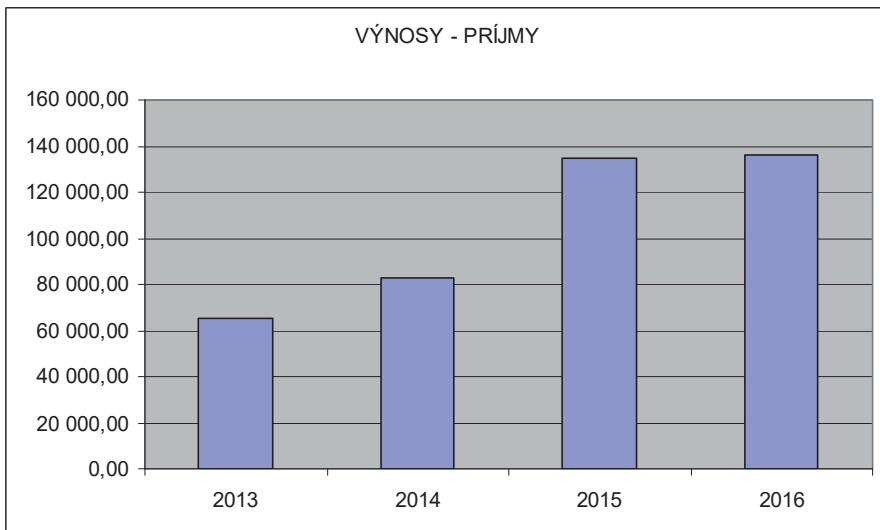
Peter Monček: Odporučil by si podobnú akciu aj iným členom SHZ?

Workshop by som odporučil predovšetkým aktívnym členom SHZ, ktorí veria myšlienke dobrovoľníctva a chcú sa v tomto smere ďalej rozvíjať. Takéto stretnutie dá človeku nielen praktické informácie, ale hlavne množstvo motivácie a perspektívu, možnosť pracovať na sebe a na cieľoch prospešných pre celé združenie.

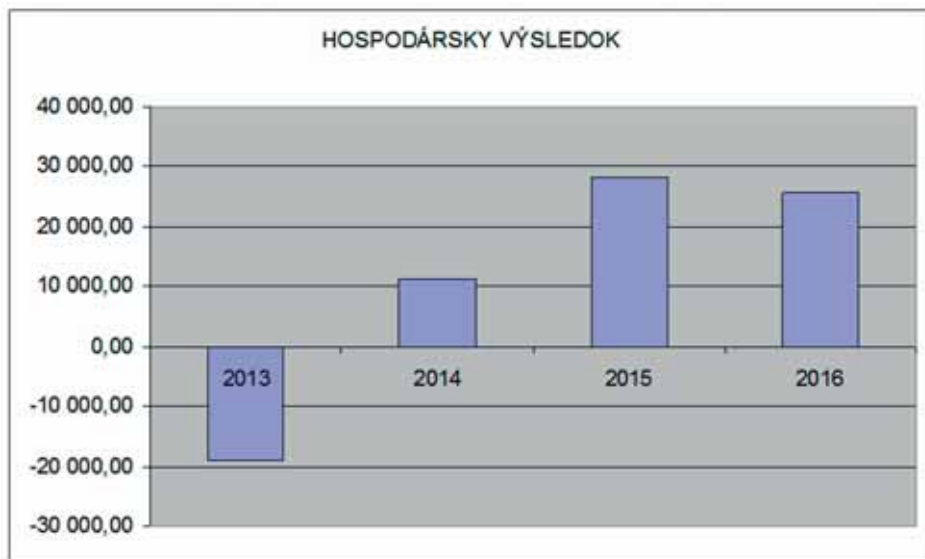
Marek a Peter

Slovenské hemofilické združenie v číslach a grafoch

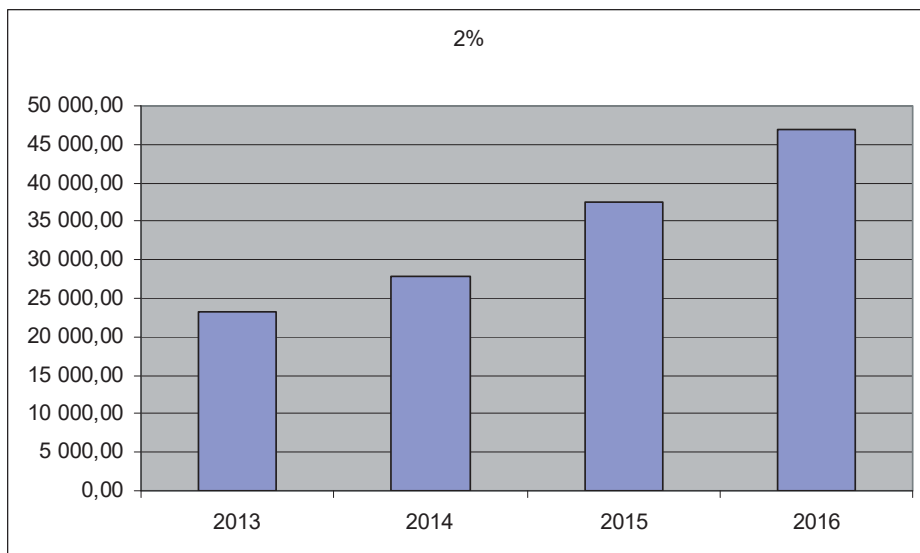
ROZBOR PRÍJMOV A NÁKLADOV ZA ROKY 2013 - 2016



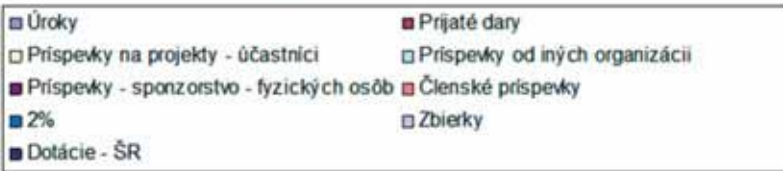
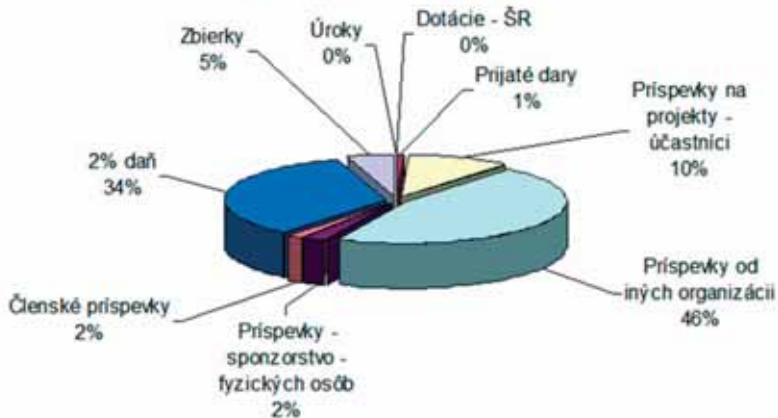
VÝSLEDOK HOSPODÁRENIA ZA ROKY 2013 - 2016



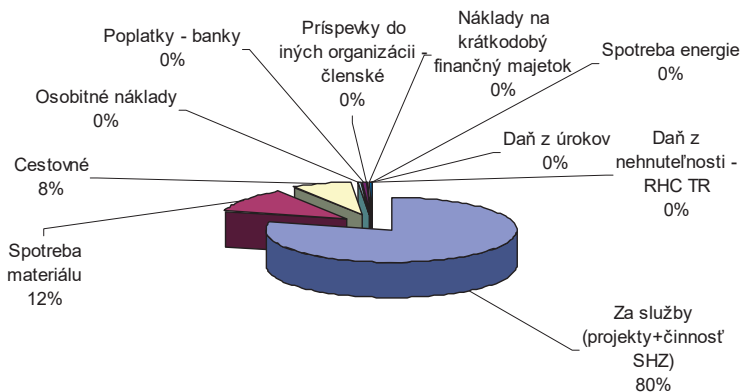
VÝVOJ PODIELU ASIGNÁCIE 2% DANE Z PRÍJMOV ZA ROKY 2013 - 2016



VÝNOSY - PRÍJMY 2016



NÁKLADY 2016



Kráľovská choroba 2.

Hemofília si svoje obete nevyberá podľa pôvodu. Nevyhla sa ani kráľovským rodinám. Krvácavé ochorenie potomkov kráľovnej Viktórie, ktorá bola prenášačkou, zamiešalo karty aj na politickom vývoji vtedajšej Európy.

Cárovič Alexej Nikolajevič (1904 – 1918)



Azda jeden z najznámejších hemofilikov v dejinách. Narodil sa 12. augusta 1904. Bol najmladším dieťaťom a jediným synom cára Nikolaja II a cárovnej Alexandry Fjodorovny. Jeho narodenie bolo oznámené tristo výstrelmi z diel Petropavlovskej pevnosti. Bol najmladším z piatich detí cárskeho páru a jediný chlapec. Jeho staršími sestrami boli veľkokňažné Oľga, Tatiana, Mária a Anastázia. Ako chlapec sa podľa platného práva stal automaticky následníkom trónu. Meno Alexej mu vybrali, aby bola prerušená tradícia dávať najstarším synom meno Alexander alebo Mikuláš, ale aj na počesť cára Alexeja I. Michajloviča, ktorého si Mikuláš veľmi vážil. Chlapec bol nazývaný Aljoša.

Bezprostredne po narodení vyzeral Alexej ako zdravý, silný chlapec. Onedlho sa však u dvojmesačného chlapčeka objavilo silné krvácanie z pupku a bola mu diagnostikovaná hemofília, ktorú zdedil po matke, vnučke britskej kráľovnej Viktórie. Fakt, že cárovičova ťažká choroba pochádzala od nej, vyvolal u cárovnej hlbokú depresiu. Chlapec sa v roku 1912 ocitol na pokraji smrti, keď sa pri páde z loďky silno udrel do boku a vzniknutý hematóm sa mu dlho nechcel vstrebať.

Napätie v cárskej rodine sa postupne stupňovalo, pretože cárovná, v snahe vyliečiť či zmierniť cárovičovu chorobu, prijala na dvor mystika Grigorija Rasputina. Vďaka tomu, že bol jediný, komu sa darilo mladému Alexejovi pomôcť, získal obrovský vplyv na cárovnú. Využíval predovšetkým hypnózu, ktorá Alexejovi pomohla zbaviť sa silných bolestí a podľa niektorých zdrojov aj spomalila krvácanie. Mikuláš i Alexandra boli zanepřázdnení starosťami o zdravie následníka trónu práve v dobe, keď sa vo vtedajšom cárskom

Rusku schyľovalo k „búrke“. Ruskí šľachtici, ktorým sa nepáčil vplyv šialeného mnícha na cára, Rasputina v roku 1916 zavraždili. Tým sa ale nič nezmenilo na blížiacom sa konci ruského impéria. K ruskej revolúcii prišlo v marci 1917. Moc prevzali boľševici a cár bol donútený vzdať sa trónu pre seba a aj pre svoje deti. Rozhodnutiu predchádzala konzultácia s lekármi, ktorí mu potvrdili, že s hemofiliou sa síce dá prežiť dlhý život, ale akákoľvek nešťastná náhoda to môže zmeniť. Mikuláš vedel, o čom lekári hovoria, keďže Alexej už bol niekoľkokrát na hranici medzi životom a smrťou. Mikulášovým následníkom sa stal jeho mladší brat, veľkoknieža Michail Alexandrovič.



Cárovná Alexandra Fjodorovna s manželom cárom Mikulášom II.

Zosadený cár bol s rodinou internovaný najskôr do Tobolska, kde prežili celkom pokojné obdobie, a potom boli prevezení do Jekaterinburgu, kde to bolo oveľa prísnejšie. Tu sa Alexejovi stala aj nehoda, pri ktorej spadol zo schodov tak nešťastne, že v dôsledku úrazu nemohol chodiť a bol na invalidnom vozíku. 17. júla 1918 zhromaždili boľševici celú rodinu v pivničnej miestnosti so zámienkou, že budú presunutí. Namiesto toho však prišlo komando, ktorému bolo ruským komisárom Sverdlovom nariadené cársku rodinu popraviť. Na Alexeja niekoľkokrát vystrelili. Bol zranený, ale stále nažive. Opakovane ho bodali bajonetmi. Vojaci totiž nevedeli, že Alexej nosil pod košeľou vestu vyrobenú z drahokamov, ktorá ho mala chrániť pred úrazmi. Chlapca nakoniec zabil výstrelom do hlavy a telo spálili. Osudným sa mu teda nestala hemofília, ale guľky z vraždiacej zbrane...O násilnej smrti členov cárskej rodiny sa počas vlády

boľševikov nesmelo nahlas hovoriť. Krátko po poprave vyšlo len krátke oficiálne oznámenie, že monarcha bol na základe príkazu Uralského výboru popravený. Až v roku 1993 bolo zverejnené svedectvo Jakova Jurovského z roku 1922, z ktorého vyplynulo, že sa v tej dobe k Jekaterinburgu blížili jednotky Československých légii, a tak boľševici zo strachu, že by légie mesto dobyli a cára oslobodili, ho s celou rodinou a vernými služobníkmi popravili.

V roku 1920 sa objavila istá Anna Andersonová, ktorá o sebe prehlasovala, že je Anastáziou, najmladšou dcérou cárskeho páru a podarilo sa jej utiecť z rúk katov.

Dlhé roky sa snažila o to, aby jej bola vrátená „pravá“ identita. Odišla do USA a mnohí obdivovatelia cárskej rodiny jej verzii uverili. Špekulácie o prežití masaku ukončil až nález ostatkov skutočnej Anastázie

Telesné pozostatky väčšiny členov cárskej rodiny a ich služobníctva boli nájdené amatérskymi nadšencami už v máji 1979. Objav bol ale zachovaný v tajnosti až do rozpadu ZSSR.



Cárska rodina



Cárovná so synom Alexejom

Po zmene spoločenských pomerov bola cárska rodina v roku 1991 exhumovaná a na základe vzoriek DNA boli Romanovovci identifikovaní. Potvrdil sa aj napríklad príbuzenský vzťah s Princom Philipom, vojvodom z Edinburghu, manželom britskej kráľovnej Alžbety II. V roku 1998 boli pozostatky členov cárskej rodiny prevezené do Petrohradu, kde boli pochované v Petropavlovskom chráme. Pohrebu sa zúčastnili vtedajší najvyšší politickí predstavitelia a príslušníci kráľovských rodín. Telo Alexeja a princeznej Márie bolo objavené až v roku 2007. Pozostatky malého následníka trónu boli poslané do USA na potvrdenie pravosti. Univerzitný tím, ktorý ich skúmal, sa rozhodol využiť jedinečnú príležitosť a posvietiť si na „preklatie krvi“. To, že Alexej trpel hemofíliou, bolo známe.

Kľúčové však bolo dokázať to laboratórnymi testami. Tie boli záverečnou kapitolou v overovaní pravosti pozostatkov syna posledného cára. Analýzou kostrových pozostatkov sa zistilo, že ide o hemofíliu B. Dedičná choroba bola teda tiež jednou z vecí, ktoré pomohli pri identifikácii cároviča. Štúdia bola dokonca uverejnená v časopise Science.

V roku 2000 prehlásila ruská pravoslávna cirkev cára Mikuláša II. a členov jeho rodiny za svätých a na mieste, kde boli popravení, bol vysvätený spomienkový Chrám Všetkých svätých Na krvi venovaný rodine Romanovových.

Irena Hesensko-Darmstadtská (1866–1953)



Bola rodom hesenská a sobášom pruská princezná. Narodila sa ako tretie zo siedmich detí predposledného hesenského veľkovojvodu Ľudvíka IV. a jeho manželky Alice Sasko-Coburskej, pôvodom britskej princeznej. Jej prarodičmi zo strany matky boli britská kráľovná Viktória a jej manžel, princ Albert.

Prvá tragédia ju zasiahla už ako dieťa v roku 1873, keď jej mladší brat Friedrich vypadol z otvoreného okna. Bol hemofilik, a keďže si pri páde silno udel hlavu o rebrík, o hodinu neskôr zomrel na krvácanie do mozgu. Rodinou táto udalosť silno otriasla,

V roku 1888 sa Irena vydala za princa Alberta Wilhelma Heinricha Hohenzollerna, svojho bratranca (matky Ireny a Heinricha boli sestry). Manželstvo bolo šťastné a pár bol označovaný ako "veľmi sympatický". Narodili sa im traja synovia. Ako prvý prišiel už rok po svadbe Waldemar (1889–1945), po dlhšej prestávke Žigmund (1896–1978) a nakoniec ešte princ Heinrich Viktor (1900–1904). Toto rodinné šťastie malo ale k dokonalosti ďaleko. Tak ako jej sestra Alix (ruská cárovná Alexandra Fjodorovna) bola totiž aj Irena prenášačkou hemofílie a tú preniesla na svojich dvoch synov – Waldemara a Heinricha. O obidvoch mala veľké obavy, ktoré sa, žiaľ, naplnili. V roku 1905 po páde a údere do hlavy zomrel najmladší Heinrich. Možno aj vďaka osobnej bolesti dokázala pochopiť zúfalstvo svojej sestry Alix a bola jej veľkou oporou. Bola prvá, kto sa za ňou v roku 1912 ponáhlal do Poľska, keď sa malý cárovič zranil pri love a takmer umrel na následok banálneho zranenia, ktoré však komplikovala hemofília.

Po abdikácii nemeckého cisára prestala byť krajina pod vládou Hohenzollernovcov, ale Irene a jej manželovi bol ako jedným z mála povolený pobyt na nemeckom území, dokonca im ostali majetky v severnom Nemecku. Veľmi bolestivo prežívala správy o zavraždení sestry ako aj celej cárskej rodiny v Rusku. O to viac ju zbolelo stretnutie s Annou Andersson začiatkom 20. rokov, ktorá o sebe tvrdila, že je Anastázia, dcéra posledného ruského cára, a celý masaker údajne prežila. Irene síce Anastáziu videla naposledy v roku 1913, ale s istotou odmietla akúkoľvek podobu tejto ženy s niektorou z jej neterí.

V roku 1929 zomrel Irenin manžel, čo ju veľmi zlomilo. Poslednou ranou bola pre ňu smrť syna Waldemara v roku 1945. Útechu našla vo svojej vnučke Barbore, dcére druhorodeného syna Žigmunda, ktorá sa stala jej dedičkou po presídlení jej otca do Kostariky. Zomrela v roku 1953 a bola najdlhšie žijúcim potomkom princeznej Alice.



Waldemar



Heinrich

Za koniec šírenia hemofílie v týchto kráľovských rodinách sa považuje práve smrť Waldemara, syna princeznej Ireny. Waldemar bol síce ženatý, ale nemal potomkov. V ďalších generáciách sa zatiaľ hemofília neobjavila. Jeho smrťou pravdepodobne vymizol hemofilický gén, ktorý sa prenášal skoro 100 rokov a svojou existenciou zasiahol do dejín Európy.

Mgr. Emília Šolcová

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

Podpredseda: Marián TREBICHALSKÝ
Tokajská 4, 949 11 Nitra
Tel: 0905 570 955, 0905 241 352
e-mail: marian.trebichalsky@gmail.com

Tajomník: Ing. Vladimír MINČEV
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica
Tel: 0918 773 148, 0903 190 195
e-mail: vladomincev@gmail.com

Členovia republikového. výboru SHZ:

MUDr. Martin SEDMINA
Tulská 119, 974 04 Banská Bystrica
Tel: 0907 615 270
e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

Vladimír LIĎÁK
Tatranská 70, 841 06 Bratislava
Tel: 0907 462 575
e-mail: 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

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: 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

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 **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

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

Tel: 045/ 533 1526, 0918 711 811

e-mail: maciak.michal@betamont.sk **vzdal sa členstva v rozšírenom výbore**

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 PISARČIKOVÁ Južná trieda 26, 040 01 Košice

e-mail: 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

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

Členovia:

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

Vaše podnety a námety na činnosť Slovenského hemofilického združenia zasielajte na adresu shz@shz.sk alebo jednotlivým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru, predsedom regionálnych skupín SHZ.

Zápisky:



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

**Ďakujeme všetkým dobrým ľuďom,
ktorí nám pomáhajú, ktorí nám
budú pomáhať.**

PRIHLÁŠKA
XXVI. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH
v Turčianskych Tepliciach od nedele 31.07.2017
ukončený Valným zhromaždením v sobotu 12.08.2017

Meno a priezvisko účastníka:

Prihlasujem sa na:

REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Dátum nástupu:

Dátum ukončenia pobytu:

Adresa bydliska:

.....PSC:

Dátum narodenia:

Číslo občianskeho preukazu:

Číslo preukazov: ŽP :.....alebo ŽP/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 IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592 do 10.7.2017
Do správy pre adresáta uveďte: meno a dospelí 2017

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:



LETNÝ

SHZ

2017



SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

TÁBOR

30.7 - 12.8.
Hotel Bartoska
Čremošné 137
Turčianske
Teplice

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

Aj v roku 2017 organizujeme rehabilitačné a vzdelávacie pobyty pre:
Deti predškolského veku. Deti školského veku a študentov.
Letný pobyt dospelých hemofilikov.
Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Ďakujeme za pomoc
Viac informácií o projekte DMS
www.donorsforum.sk



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

Dátum vydania: 5.6.2017

<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.

Uzávierka ďalšieho čísla: 20.11.2017

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

