

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo
1/2018

Ročník
XXVIII.

**Rozsvietili sme
červené svetlá...**

Z obsahu:

17. apríl - Svetový deň hemofílie

Pozvánky na pobyty

Šport a hemofília

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 1/2018
XXVIII.**OBSAH ČÍSLA**

- 03 » ÚVODNÍK
Ing. Jaroslav Janovec, predseda SHZ
- 05 » TÉMA: 17. APRÍL - SVETOVÝ DEŇ HEMOFÍLIE
MUDr. Martin Sedmina: Rozsvietili sme červené svetlá
- 07 » XXVII. REHABILITAČNO - REKONDIČNÝ POBYT DOSPELÝCH
Slávka Gurová
- 09 » XXVII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ - BARTOŠKA 2018
Peter Monček
- 10 » XVIII. REHABILITAČNO - VZDELÁVACÍ POBYT DETÍ DO 6 ROKOV S RODIČOM
MUDr. Martin Sedmina
- 11 » XVIII. SPOLOČENSKÉ STRETNIUTIE ČLENOV A PRIATELOV SHZ
Alena Šrámková
- 13 » EHC INHIBÍTOR SUMMIT - ÍRSKO BARRETSTOWN
rodina Glevická
- 14 » BENEFIČNÝ KONCERT ZUŠ NOVÉ ZÁMKY
redakcia SHZ
- 16 » OBZRETIE SA ZA X. HEMOFILICKÝMI DŇAMI V BRATISLAVE
MUDr. Martin Sedmina
- 18 » POMÁHAME INÝM - ŠPORTOVO-SPOLOČENSKÁ CHARITATÍVNA AKCIA
PaedDr. Slávka Gurová
- 19 » DOBROMAT
redakcia SHZ
- 22 » ŠPORT A HEMOFÍLIA
Slavo a Monika Dubjelovci
- 26 » OKIENKO REVÍZNEJ KOMISIE SHZ
Ing. Marek Gura, PhD.
- 28 » ČLENSKÝ POPLATOK SHZ
redakcia SHZ
- 29 » POKLADNIČKY V AKCII
redakcia SHZ
- 30 » VÝSLEDKY CELOSLOVENSKEJ ZBIERKY SHZ
redakcia SHZ
- 31 » ZASADNIUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
redakcia SHZ
- 32 » REGISTER ČLENOV VO VÝBOROCH SHZ
redakcia SHZ
- 35 » POZVÁNKA NA VALNÉ ZHROMAŽDENIE SHZ
redakcia SHZ
- 36 » (U)ZÁVER
Peter Monček

Milí priatelia,

prichádza k Vám prvé číslo Hemofilického spravodajcu v tomto roku.

Od posledného čísla nášho časopisu sa udialo niekoľko významných skutočností. Mnohí z Vás, a hlavne pacienti s von Willebrandovou chorobou, zaznamenali obmedzený prísun ich koncentrátu na liečbu ochorenia – Haemate P. Tento stav vznikol z dôvodu de-kategorizácie uvedeného prípravku a tým zamedzenia centrálneho nákupu pre pacientov na Slovensku. Z uvedeného dôvodu bolo nutné niektoré plánované operácie oddialiť.

Týmto závažným stavom sa zaoberalo aj Slovenské hemofilické združenie a v spolupráci s Národným hemofilickým centrom, Slovenskou hematologicko-transfuziologickou spoločnosťou SLS a Slovenskou hemofilickou pracovnou skupinou SHaTS SLS, sa snažilo spolu so zástupcami Všeobecnej zdravotnej poisťovne nájsť riešenia ako tento výpadok dodávky Haemate P vykryť a zabezpečiť kontinuálnu liečbu pacientov s von Willebrandovou chorobou.

V týchto dňoch by mali prebiehať prvé dovozy Haemate P, ktoré by mali pokryť potrebnú spotrebu do doby kategorizácie lieku a následnej realizácie centrálneho nákupu uvedeného prípravku. O týchto



Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Sídlo vydavateľa: Antolská 11, 851 07 Bratislava, IČO: 22665226

E-mail redakcie Hemofilického spravodajcu: redakcia@shz.sk

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

Dátum vydania: 1.6.2018, vychádza 2x ročne

Uzávierka ďalšieho čísla: 30.11.2018

http://www.shz.sk e-mail: shz@shz.sk

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Obálka: Na červeno vysvietená budova EBC v B. Bystrici.

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!

**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

**TOTO ČÍSLO HEMOFILICKÉHO SPRAVODAJCU VYŠLO S PODPOROU
SPOLOČNOSTI NOVO NORDISK SLOVAKIA S.R.O.**

skutočnosti boli podrobne informovaní aj účastníci X. Hemofilických dní, konferencie konanej v apríli 2018 v Bratislave.

V posledných mesiacoch sme obdržali veľmi nádejné informácie ohľadne budúcnosti liečby krvácajúcich ochorení. Po už v minulých rokoch avizovaných pripravkoch s predĺženým polčasom rozpadu, ktoré by mali byť nakúpené už v tomto roku aj na Slovensku, prišla veľmi zásadná a potešujúca informácia o génovej terapii a vynikajúcich klinických testoch z posledných mesiacov. Práve touto perspektívnou budúcnosťou liečby krvácajúcich ochorení sa zaoberal aj posledný kongres Svetovej hemofilickej federácie (WFH) v Glasgowe a Global Forum WFH v Montreale. Taktiež prvotné informácie obdržali aj účastníci X. Hemofilických dní.

Pevne veríme, že ďalšie testy a skúšky génovej terapie budú úspešne napredovať a v najbližších rokoch sa stanú realitou pri liečbe krvácajúcich ochorení.

Na záver dovoľte sa mi poďakovať všetkým členom, ktorí dosiaľ pomáhali alebo pomáhajú funkcionárom SHZ pri naplňaní cieľov a poslania našej organizácie.

Za Vašu pomoc a podporu patrí Vám všetkým veľká vďaka.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

17. apríl SVETOVÝ DEŇ HEMOFÍLIE Rozsvietili sme červené svetlá

Pri príležitosti Svetového dňa hemofilie, ktorý vyhlásila Svetová hemofilická federácia (World Federation of Haemophilia – WFH) v roku 1989 na 17. apríl, sa rozsvietili po celom svete významné budovy a domácnosti na červeno.

Červená farba bola zvolená ako symbol životodarnej krvi, ktorá pre ľudí s vrodenými krvácajúcimi ochoreniami spôsobuje vážne zdravotné problémy.

V utorok 17. apríla 2018 boli vysvietené na červeno Niagarské vodopády zo strany USA aj Kanady, druhá najvyššia veža sveta - CN Tower v Toronte (Kanada), The Langevin Bridge v Calgary (Kanada), Emirates Spinnaker Tower v Portsmouth (Veľká Británia) a mnohé ďalšie. Kampaň Svetovej hemofilickej federácie, pripomenúť si Svetový deň hemofilie rozsvietením červených svetiel nesie názov „Rozsvieťme červené svetlá“ (ang. „Light it up red!“)

Vďaka Slovenskému hemofilickému združeniu sme si aj na Slovensku v roku 2018 pripomenuli Svetový deň hemofilie. Na červeno sa rozsvietili:

Dóm svätej Alžbety v Košiciach;

Východoslovenské múzeum – historická účelová budova v Košiciach;

Budova Europa Business Center v Banskej Bystrici;

Hodinová veža na Námestí SNP v Banskej Bystrici;

Divadelné námestie v Martine;

Interiér arkieru komnaty Márie Sėči na Hrade Lupča v Slovenskej Lupči;



17. apríl ako Svetový deň hemofílie bol zvolený na počesť zakladateľa Svetovej hemofilickej federácie, pána Franka Schnabela, ktorý sa narodil v ten istý deň. Frank Schnabel bol podnikateľom z kanadského Montrealu a zároveň pacientom s hemofiliou A ťažkého stupňa. Za účelom zlepšovania kvality života pacientov s vrodenými krvávacími ochoreniami založil v roku 1963 Svetovú hemofilickú federáciu, ktorá združuje všetky patientske organizácie na svete, ktoré o to majú záujem. Riadnym členom Svetovej hemofilickej federácie je aj Slovenské hemofilické združenie. Cieľom iniciatívy rozsvietenia červených svetiel je nielen uctievanie si jeho pamiatky, ale predovšetkým má pripomínať



a rozširovať jeho osobnú misiu s cieľom zlepšiť globálnu starostlivosť o ľudí s hemofiliou.

Svetový deň hemofílie si každoročne pripomína 134 krajín od Španielska až po Sudán, Čínu, Českú republiku, USA, Uzbekistan, Kanadu, Kamerun.

Tento deň je venovaný ľuďom s vrodenými krvávacími ochoreniami, ale aj ich príbuzným, priateľom, lekárom a známym.

Hlavným cieľom Svetovej hemofilickej federácie je prostredníctvom rôznych projektov, programov a humanitárnej činnosti pomôcť rozvojovým krajinám zabezpečiť aspoň základnú liečbu a zdieľaním informácií robiť pacientov „silnejšími“.

Všetkým, ktorí nám s pripomenutím si Svetového dňa hemofílie na Slovensku pomohli zo srdca ďakujeme.

MUDr. Martin Sedmina



XXVII. Rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

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

Dovoľte mi touto cestou Vás informovať o pobyte v termíne od 29. júla 2018 do 11. augusta 2018 v Turčianskych Tepliciach v penzióne ANESIS.

Hlavným cieľom pobytu je rehabilitácia, relaxačné činnosti a strávenie príjemných chvíľ v kruhu ľudí s vrodeným krvávacími ochorením a s podobnými problémami, ktoré majú za úlohu prispieť ku kvalitnejšiemu a plnohodnotnejšiemu životu.

Ubytovanie a strava v penzióne Anesis, Kollárova 689, v centre kúpeľného mesta, len 30 metrov od Spa & Aquaparku, v tesnej blízkosti kúpeľného parku.

Štúdiá a apartmány sú komfortne zariadené s vlastnou kuchynkou, chladničkou, sociálnym zariadením, sprchou, LCD TV a bezplatným wifi. Parkovanie na monitorovanom parkovisku v areáli penziónu. Penzión ponúka malé športové atrakcie, stolný tenis, bedminton a šípky.





Oddýchnuť si môžete v záhradnom posedení pri krbe a posediť v reštaurácii so širokou ponukou medzinárodnej kuchyne, talianskych káv, či vlastných cukrárenských výrobkov.

**Pobyt je už plne obsadený.
PRIHLASOVANIE NIE JE MOŽNÉ.**

Rada prijmem Vaše postrehy a pripomienky smerujúce ku skvalitneniu pobytu. Zároveň Vás chcem osloviť pri získavaní potencionálnych sponzorov, ktorí by nám pomohli pri organizovaní pobytu. Ďakujem za každú snahu.

Teší sa na Vás vedúca pobytu – Slávka Gurová

Viac informácií o kúpeľoch a meste Turčianske Teplice:
www.therme.sk
www.turciansketeplice.sk



XXVII. letný rehabilitačný tábor detí BARTOŠKA 2018

Leto sa blíži a s ním aj náš letný tábor na Bartoške. Vydáme sa cestou poznania s heslom: „*Krv je život!*“.



Budeme odhaľovať tajomstvá tejto vzácnej tekutiny. Akčnými hrami spolu zabojujeme o prežitie, preskúmame zákutia ľudského tela a zmeriame si svoje schopnosti pri súťažiach. Nebude chýbať ani spoločný výlet a veeeeela kúpania :)



Kedy:
nástup: **nedeľa 29.7.2018**
ukončenie: **sobota 11.8.2018**
Kde:
Hotel Bartoška, Čremošné 137
039 01 Turčianske Teplice

Zatiaľ máme voľné miesta, ak máte záujem, hláste sa na týždeň alebo najlepšie na celý pobyt. Prihlášky a kontakt na www.shz.sk
Facebook Bartoška: <https://www.facebook.com/rzhotelbartoska/>
Tešíme sa na Vás!

Hladný vedúci Peter Monček

XVIII. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom

Milí rodičia,
chcel by som Vás čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný, už v poradí 18. rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom.



Opäť sa stretneme v horskom hoteli Bartoška pri *Turčianskych Tepliaciach od 4.8. do 11.8.2018*, aby sme tu spolu s Vami a s Vašimi deťmi strávili jeden výborný týždeň plný zábavy a nových zážitkov.

Hotel Bartoška prešiel od roku 2017 kompletnou rekonštrukciou, preto sa tešíme, že nám ponúkne ešte viac pohodlia v srdci prírody ako doteraz. Budeme sa Vám zo všetkých síl snažiť zodpovedať akékoľvek vaše otázky ohľadom hemofilie, jej liečby a 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 oddýchnutí 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 príjemnou atmosférou.

Príďte sa teda ku nám dozvedieť niečo nové o hemofilii a nechať svoje deti hrať sa naplno a nájsť si nových kamarátov, resp. utvrdiť tie staré kamarátstva. Ešte raz Vás teda srdečne pozývam. Príďte a neľutujete!

S pozdravom

MUDr. Martin Sedmina, vedúci pobytu

Posledné voľné miesta • prihláška: <http://shz.sk/node/147>

Volajte..., píšete..., pýtajte sa...



XVIII. spoločenské stretnutie členov a priateľov Slovenského hemofilického združenia

XVIII. spoločenské stretnutie členov a priateľov SHZ sa po druhý raz konalo v príjemných priestoroch Penziónu Čierna pani v Martine 3. februára 2018.

Hostí privítala upravená spoločenská sála, potešili darčeky a CD ľudovej hudby z Banskej Bystrice i krásne medové svietniky, ktoré vyrobili Lenka a Lucka Klimekové.



Večerom - veselým slovom - sprevádzala overená dvojica moderátorov, hercov a zabávačov z Handlovej: Branislav Čukan a Igor Suchý.

Ďalším spestrením bola ľudová hudba v podaní skupiny Kataríny Balckovej z Ponik a o ďalšie tanečné kolá sa postarala hudba z mixážneho pultu DJ Radesa zo Žiliny.

Veľké ďakujem patrí aj Anke Stančíkovej, ktorá zabezpečila chutné sladké koláčiky.



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

A v neposlednom rade ďakujeme všetkým sponzorom a zúčastneným za príjemnú spoločnosť a tešíme sa o rok na stretnutie.

Alena Šrámková



EHC Inhibítor Summit - Írsko Barretstown

Koncom roka 2017 nám Slovenské hemofilické združenie ponúklo účasť na EHC Inhibítor Summit, ktorý sa uskutočnil v Írsku - Barretstowne.

S radosťou sme túto ponuku prijali a tešili sa 30. novembra na odlet. To bolo jediné, čo sme robili, tešili sa, keďže všetko bolo zorganizované zo strany SHZ. Zabezpečili nám aj prekladateľku pre Lukáška - milú Sašku, ktorá nás sprevádzala počas celého pobytu.

Keď sme prileteli do Dublinu, čakali na nás ochotní Barretstovskí dobrovoľníci, ktorí nás sprevádzali cestou na miesto pobytu.

Barretstown je mestečko s krásnym maličkým hradom, jazierkom a tajnou záhradou. Pre nás rodičov sa všetko dôležité odohrávalo v divadle. Prednášky o najnovších pokrokoch v liečbe inhibítora, starostlivosti o zuby, Mindfulness & Relaxation, ale aj ako sa zdravo stravovať. Dozvedeli sme sa ako viesť deti, aby radi športovali v rámci svojich možností.

Kým sme sa my učili, detičky sa hrali s Legom alebo na Ninja, či kreslili vlastných super hrdinov a piekli koláčiky.

Počas pobytu bola jedáleň otvorená celú noc. Mohli sme ochutnať tradičné Írske jedlá, nechýbal šalát, ovocie, jogurty, šunky a syry. Ale to, čo nás dojalo najviac, boli ľudia. Personál bol veľmi ochotný a milý, vždy čakal na našu otázku s úsmevom.

Najdôležitejšie z celého samitu bola jeho otvorenosť, súdržnosť pri rozprávaní sa o našich problémoch. Otvorene sme sa rozprávali o našich trápeniach a pocitoch a vďaka tomu sme si medzi sebou vymenili svoje skúsenosti. Dozvedeli sme sa o praktikách v iných krajinách, aj to, že praktiky sa líšia v rámci jednej krajiny, dokonca aj v rámci jedného mesta. Priniesli sme si odtiaľ len pekné spomienky. A nakoniec seriózna otázka nášho Lukáška: „Môžem byť Ninja?“

Sme veľmi radi, že sme mali možnosť byť súčasťou samitu.

Ďakujeme Slovenskému hemofilickému združeniu.

S Pozdravom rodina Glevická

Benefičný koncert ZUŠ Nové Zámky



Je nesmierne nádherné, ak sa kultúra - teda ľudské, kultivované, vycibrené a umelecky hodnotné skutky previažu s pomocou pre druhých.

Už niekoľko rokov, hudobne nadané deti z Nových Zámkov, prezentujú svoje umelecké talenty pri koncerte, ktorý má aj veľmi ušľachtilý rozmer. Finančný výťažok z tohto koncertu sa venuje Slovenskému hemofilickému združeniu a tak deti pomáhajú deťom, čo je nádherné!

Aj v roku 2018, v piatok 20. apríla, sa uskutočnil Benefičný koncert v spolupráci so ZUŠ Nové Zámky. Na koncerte sa predstavili žiaci Katolíckej spojenej školy, z ktorých mnohí sú žiakmi aj Základnej umeleckej školy v Nových Zámkoch. V tomto roku sa podarilo vyzbierať na koncerte 256,90 eur a tieto finančné prostriedky putovali na účet Slovenského hemofilického združenia.

Na koncerte sa predstavili žiaci prvého i druhého stupňa a buď vo forme zborového spevu alebo aj individuálneho vystúpenia, divákovi predviedli svoje umenie. Okrem spevu na koncerte vystúpili aj začínajúci umelci a interpreti na sláčikové i dychové hudobné nástroje.



Pozývame čitateľov nášho časopisu i členov SHZ na ďalšie ročníky Benefičného koncertu do Nových Zámkov, aby boli svedkami nádherného umeleckého zážitku a tiež aby boli osobne účastní na podujatí, kde sa reálne stretá kultúra a nezištná pomoc tým, ktorí to naozaj potrebujú.

Podakovanie patrí všetkým, ktorí na koncerte účinkovali, i tým, ktorí finančne prispeli a predovšetkým patrí vďaka aj Katke Hozlárovej, našej členke SHZ, ktorá toto podujatie každoročne pripravuje.

redakcia SHZ





Obzretie sa za X. Hemofilickými dňami v Bratislave

V dňoch 19. až 20. apríla 2018 sa v hoteli Lindner Gallery Central konali jubilejné X. hemofilické dni. Konferencia špecifická priamym stretnutím lekárov a pacientov sa aj tento rok nadmieru vydarila.

Zúčastnilo sa jej vyše 100 účastníkov, z toho viac ako 30 pacientov. Tak ako je zvykom, aj tento rok nás okrem domácich prednášajúcich účasťou poctili viacerí významní zahraniční hostia. Boli to Prof. Johannes Oldenburg a Dr. Natascha Marquardt z nemeckého Bonnu, ktorí nám prezentovali svoje pokroky a nové skúsenosti s liečbou pacientov s faktormi s predĺženým polčasom účinku. Prof. Carlo Martinoli z talianskeho Janova nám priamo na pacientoch demonštroval možnosti využitia ultrasonografie kĺbov postihnutých hemofilickou artropatiou. Ostatnú časť



odborného programu zaobstarali poprední odborníci na liečbu hemofílie a iných vrodených krvávacích ochorení zo Slovenska a Českej republiky.

Za uvedené podujatie organizátorom, hlavne Národnému hemofilickému centru, jeho vedúcej prof. MUDr. Angelike Bátorovej, PhD., spoločnosti FARMÍ-PROFI a sponzorom podujatia patrí v mene všetkých pacientov s vrodeným krvávacím ochorením na Slovensku veľká vďaka.

MUDr. Martin Sedmina



POMÁHAME INÝM

Športovo - spoločenská akcia s charitatívnym charakterom

Pripravuje sa športovo-spoločenská akcia s charitatívnym charakterom pod názvom: **POMÁHAME INÝM - Benefičný futbalový zápas v Spišskej Novej Vsi pod záštitou hokejistov - odchovancov zo Spišskej Novej Vsi – bratov Júliusa a Libora Hudáčekovcov.**

Táto charitatívna akcia - benefičný zápas sa uskutoční dňa 17. 6. 2018 (nedeľa) v areáli futbalového štadióna FK NOVES Spišská Nová Ves, na Kožuchovej ulici. Program je uvedený na plagáte, ktorý sa nachádza aj v tomto časopise na predchádzajúcej dvojstrane.

Výťažok z uvedenej akcie bude venovaný Slovenskému hemofilickému združeniu na jeho činnosť.

Týmto by som rada oslovila širokú verejnosť z radov SHZ o pomoc a spoluprácu pri zabezpečení priebehu akcie - dobrovoľníkov, resp. pri hľadaní sponzorov.

V prípade akýchkoľvek doplňujúcich informácií prosím neváhajte kontaktovať hlavného organizátora akcie PaedDr. Slávku Gurovú (tel: 0904 508 598, e-mail: slavydcera1@gmail.com).

Pevne verím, že našej prosbe vyhovieťe, začo Vám vopred z celého srdca ďakujem.

PaedDr. Slávka Gurová



12.00 hod. začiatok

14.30 hod. autogramy

15.00 hod. koncert

15.20 hod. odjazd

16.00 hod. tónový vyhodnotenie

17.00 hod. koniec

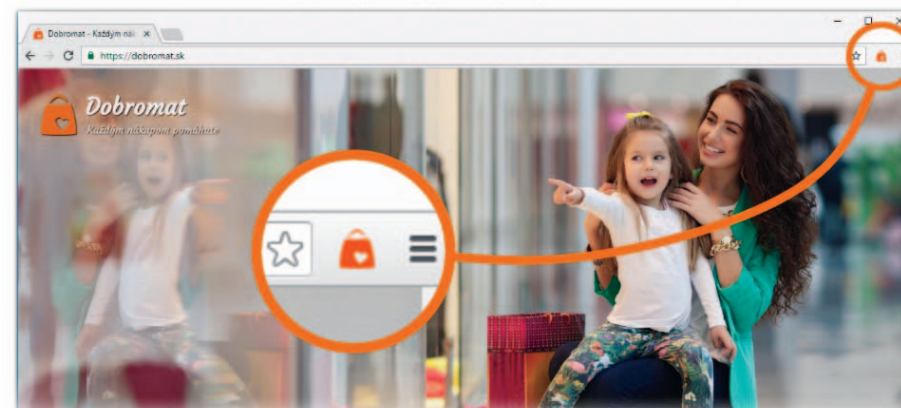
DOBROMAT

...pomáhame si navzájom pri nakupovaní...

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/rozsirenje/pridat>



Pomocník pri návšteve internetového obchodu zariadi, 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 odkaz na stránkach SHZ, ktorý predvyplní našu organizáciu ako prijímateľa podpory. Takto stačí vybrať už iba obchod a môžete nakupovať. Šetrí Vám to čas...

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!

Klikni na <https://dobromat.sk/podporim/shz> a pomáhaj SHZ! :)

ŠPORTOVÉ HVIĚZDY DEŤOM



SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE
www.shz.sk

POMÁHAME INÝM

BENEFIČNÝ FUTBALOVÝ ZÁPAS

s charitatívnym charakterom pod
záštitou bratov Hudáčkovcov

dňa 17.6.2018
(nedeľa)

v areáli futbalového štadióna
FK NOVES Spišská Nová Ves
Kožuchová 10

Program:

- 12.00 hod. začiatok akcie, atrakcie
- 14.30 hod. autogramiáda
- 15.00 hod. benefičný futbalový zápas
- 15.20 hod. dražba upomienkových predmetov
- 16.00 hod. tombola a vyhodnotenie akcie
- 17.00 hod. ukončenie akcie



slovenské
hemofilické združenie



progrup
REKLAMNÁ AGENTÚRA

750
SPÍŠSKÁ NOVÁ VES
1918 - 2018



ŠPORT A HEMOFÍLIA



Skúsenosti rodičov maloletých hemofilikov

Po prvotnom šoku zo správy, že náš syn (následne aj druhý) je hemofilik, prišla logická úvaha, aký konkrétny život nás a najmä nášho syna s týmto obmedzením čaká. Na pár riadkov by som chcel uviesť svoje postrehy, ktoré sa nemusia vždy stotožňovať s názormi lekárov na to, aký životný štýl by mal pacient s hemofieliou viesť.

Považujem za potrebné uviesť, a to aj vzhľadom na špecifiká každého konkrétneho pacienta, že obaja naši chlapci (Teodor 8 r. a Gregor 6 r.) sú stredne ťažkými hemofilikmi s deficitom faktora VIII, s množstvom faktora okolo 1,5 – 2,5 %, bez profylaxie, na plazmatickom preparáte podávanom v prípade potreby (on demand).

Jedna z prvých správ, ktorých sa nám od zdravotníckeho personálu po narodení syna dostalo, bolo to, že náš syn nebude môcť robiť žiaden šport, nebude môcť ísť ani na trojkolku, ale že hemofilici majú taký spolk (SHZ – poznámka).

Aj vďaka účasti na tábore pre rodičov maloletých hemofilikov, ako aj vďaka odvahe mamy našich detí pokúsiť sa dať im čo najviac zo života, aký majú aj zdravé deti, sme zvažovali, aké pohybové – športové aktivity



budeme s deťmi robiť. Vychádzkami do prírody sme objavili, že turistiku zvládajú chlapci ako bežná populácia, teda adekvátne úroveň zataženia pohybového aparátu nespôsobuje žiadne krvácanie, kde by bolo potrebné intervenovať podávaním faktora.

Prvým míľnikom bola ponuka absolvovať lyžiarsky kurz s dennou dochádzkou, ktorý organizovala škôlka.

Po dlhých rozhovoroch medzi nami rodičmi, s ošetrojúcou lekárkou MUDr. Gáľovou, ako aj po porade s inými rodičmi, dnes už odrastených hemofilikov, sme sa rozhodli, že skúsime synovi sprostredkovať aj túto aktivitu. Aj bez profylaxie sa Teo naučil novú pohybovú zručnosť, za čo sme veľmi vďační, a to napriek tomu, že sme sa zatiaľ rozhodli, že ako rodina tento šport cielene pestovať pre možné riziká z toho vyplývajúce nebudeme. Následne aj v 1. triede ZŠ, ktorú syn navštevuje, bola možnosť lyžiarsky výcvik absolvovať, tu sme sa však už rozhodli pre ad hoc profylaxiu 3x týždenne s tým, že pedagogický personál vyžadoval moju permanentnú účasť na svahu, čomu som vyhovel (pozitívny dôsledok – upevnenie vzťahov s učiteľmi a inými rodičmi v čajovni). Za následok to malo ďalšie zlepšenie jednak lyžiarskych zručností nášho syna, ale aj psychického potvrdenia, že aj hemofilik sa vie ako bežné dieťa niečo naučiť a skúsiť si nové veci.

Počas kúpeľného pobytu v Lučivnej sa za 2 vyučovacie hodiny naučil spustiť sám zo svahu aj mladší Gregor, ale museli sme si vysvetliť, že odrazový (skákací) mostík predsa len skúsime vynechať, aby nám VŠZP nevzala aj preukaz poistenca. Uvedené súvisí s potrebou usmerňovať rodiace a vzrastajúce túžby chlapcov prekonávať sám seba do reálnych možností našej diagnózy.

Kolega v práci pri diskusii ohľadom toho, že pre syna – predškôlaka hľadáme



nenáročnú pohybovú prípravu povedal jednu vetu: „Však ho daj ku nám na taekwondo”. Hoci znie spojenie tohto športu a synovej diagnózy paradoxne (kontaktný bojový šport pre hemofilika), išlo v zásade o bežnú pohybovú prípravu pre predškolákov v telocvični (drepy, zhyby, sed – ľah, beh, cvičenia na rýchlosť – kopy) bez toho, aby deti boli vo vzájomných súbojoch. Počas tohto obdobia sme nemali žiadnu potrebu podávať faktor v dôsledku krvácania do kĺbov, profylaxiu sme taktiež nepodávali, aj keď drobné modriny sa sem – tam po tréningu vyskytli. V druhom roku sme však narazili na problém, a to, že ostatné deti už začali navštevovať aj extra tréningy, kde sa pripravovali na súťaže (súboje), čoho sme sa však už báli pre možné zranenie. Do profylaxie sme ísť nechceli, a tak po pár mesiacoch vznikla logická neprijemná situácia, že všetci išli na súťaž, iba náš syn nie, čo ho veľmi mrzelo, aj on si to chcel vyskúšať, realizovať chlapčenskú túžbu vyhrať pasovačku. Tu nám už opatrnosť nechcela dovoliť pustiť ho do kontaktných súbojov a situáciu sme sa snažili vyriešiť tým, že by mohol tento šport robiť výlučne vo forme poomse (súboj s fiktívnym protivníkom – obdoba cvičenia kata v karate). Uvedené však nášho Teodora veľmi nebavilo a tak sa taekwondo epizóda ukončila bez účasti na letnej olympiáde. V každom prípade však upevnenie pohybového a svalového aparátu počas tohto obdobia hodnotíme spätne ako veľké pozitívum.

Naším ďalším koníčkom je momentálne aj cyklistika, s ktorou máme dobré skúsenosti napriek pádom a zraneniam, po ktorých sme už aj museli urgentne podať faktor – pri tomto športe sme žiaľ okúsili aké to je byť

bez vlastnej viny zranený po náraze s iným nepozorným cyklistom. Nakoniec našťastie všetko dobre dopadlo, ale samozrejme aj z tejto udalosti sme sa istým spôsobom poučili, že opatrnosti nikdy nie je nazvyš.

Okrem vyššie uvedeného sme chlapcov naučili korčuľovať na ľade (s ochrannou prilbou), učíme sa plávať, chodíme sa sánkovať, skáču na trampolíne, vyskúšali sme

už aj jazdu na koni, lezeckú stenu, snow tubing, nezakazujeme návštevu



detských kútikov – všetko pri normálnej miere opatrnosti.

Poslednou aktivitou, ktorej sa spolu s deťmi už dlhšie venujeme a ktorú môžem podľa vlastnej skúsenosti odporučiť, je beh.

S deťmi sme už viacnásobne absolvovali košický minimaratón (4,2 km) ako aj rôzne iné behy: VSE City Run (4 km), naposledy už 3. ročník nočného behu (5 km) po košickej prístavacej ploche Runway run, kde sme dokonca

ako tím predbehli ďalších 5 družstiev, a to aj so staršími deťmi. Neopakovateľná atmosféra na štarte s veľkými dospelými pretekármi, výstrel štartovacej pištole chlapcov vždy nabudia k ohromným výkonom. Nie vždy to počas tak dlhého behu išlo hladko, ale chlapci v cieľovej rovinke zdolali s prehľadom, v neľahkom šprinte, aj asi 50 ročnú pani, ktorá si po výmene kĺbov za titánové implantáty chcela dokázať, že na to má. Gregor bol už 3. krát najmladším účastníkom pretekov. Tento typ aktivity (beh na dlhšie trate) taktiež zvládajú bez potreby užívať koncentrát, či už pred behom profylakticky, ale ani po behu zatiaľ nemali žiadne ťažkosti. Prínos následne vidím nielen v zmysle kondičnom, ale aj v ich psychike – nikto nikdy im už nebude môcť povedať, ani oni sami sebe, že sa nedá zabehnúť 5 km s hemofiliou, čo im dúfam pomôže aj v budúcnosti nevzdávať sa a bojovať vytrvalo so životom, so svojou chorobou.

Ako som uviedol v úvode, týchto pár riadkov nemá ambíciu prepisovať odporúčania hematológov. Naše skúsenosti s manželkou vychádzajú z našej konkrétnej situácie v zmysle množstva faktora, ktorý chlapci majú a z našich predstáv, obáv a nemusia platiť pre každého hemofilika všeobecne. Určite však našim synom chceme dať šancu prežiť plnohodnotný život, k čomu povzbudzujeme aj ostatných.

Slavo a Monika Dubjelovci



Okienko Revíznej komisie Slovenského hemofilického združenia

Sme v novom roku 2018, máme tu voňavý a farebný mesiac máj, teda čo to už za sebou, iste ešte dosť pred nami, na čom nám záleží viac, alebo menej. Pre pokoj duše, teda vnútorný klud, je mať dobre v zálohe aj myšlienku, že niektoré veci sa s odstupom času riešia samé. Ide to aj takto, no nie vždy a nikdy nie hneď...

Otvoril by som okienko RK, bez prievanu, bez nejakých cielených in-vektív, proste iba tak pre pohľad von oknom na dom - stavbu v majetku SHZ, situovanú v katastri mesta Turčianske Teplice.

Niet pochýb, že dom, parcela na správnom mieste je vždy veľmi dobrá investícia. Čas, ale ubieha, stavba domu je v štádiu „stavba nedokončená“, čo je skutočnosť dnes.

Bolo v očakávaní dokončenie stavby z viazaných projektov, či eurofondov primárne súvisiacich s charakterom užívania stavby po jej dokončení, začiatok jej užívania. Zamyslíme sa, ak sa za dosť dlhú dobu nedostavil kladný výsledok v získavaní finančných aktív na sprevádzkovanie nedokončenej stavby, aj keď predsedníctvo SHZ robilo cielené kroky na viacerých dotačných úsekoch za účelom ich nadobudnutia, kde bola šanca reálne získať prostriedky na jej dokončenie v zmysle vyhotoveného projektu. Nepodarilo sa zatiaľ.

„Je teraz už tu tá vhodná chvíľa reálne sa zamyslieť nad novou cestou...?“, ako aspoň v určitých etapách, teda čiastkovo rok po roku túto stavbu dokončovať. Popri tom samozrejme aj naďalej sa musí reagovať na výzvy,



ktoré budú k nášmu zameraniu využitia stavby blízke, zatiaľ ale vyčleňme nejaké financie, nie veľké, z rozpočtu interných dokladov SHZ, členených na mzdové náklady, ďalej cestovné náhrady, či služby v rámci položky režijné náklady na nutné stavebné úpravy. A to oplatenie okolo domu, ktoré je už v dosť poškodenom stave, ďalej dať urobiť suchou metódou bez ukotvenia bezpečný, rovný chodník k hlavnému vstupu do budovy (vstup je tam dosť technicky náročný, aj pre mobilného člena SHZ), hlavný vstup do stavby sprístupniť primeranými schodmi s nízkou výškou nášlapu, aspoň zatiaľ.

Keď sa predsedníctvo SHZ uznesie na novom návrhu k projektu zameranom na dokončovanie začatej stavby určitom stavebnom postupe, podľa reálnej možnosti vynaloženia peňazí z vlastných zdrojov SHZ, nech o tom informuje revíziu komisiu, ktorá bude súčinná a podá o tom správu.



Fotodokumentácia k aktuálnej situácii na nedokončenej stavbe domu SHZ.

Ing. Marek Gura, PhD.

Členský poplatok SHZ

Pripomíname členom SHZ, že členský poplatok na rok 2018 je minimálne 5 € a mal by byť uhradený do 30. mája 2018.



Pokiaľ máte ochotu finančne podporiť naše združenie aj viac, tak horná hranica členského poplatku nie je obmedzená. Je len na Vašom rozhodnutí a Vašich možnostiach, v akej konečnej výške uhradíte členské v SHZ.

Najjednoduchší a najpraktickejší spôsob úhrady členského poplatku je bezhotovostný prevod na účet Slovenského hemofilického združenia. Stačí finančný obnos poslať na nasledujúce číslo účtu:

VÚB - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592

Upozorňujeme, že pri hotovostnom vklade na účet v banke (t. j. "pri okienku") je suma členského **minimálne 7 €**, nakoľko 5 € je členský poplatok a 2 € sú bankové poplatky za bankový prevod.

Platba v hotovosti na zhromaždeniach a rozšírených výboroch je pracná a predstavuje vždy časový sklz. Takisto nepreferujeme ani hotovostný vklad v banke na účet SHZ.

V prípade, že si nepamätáte, či máte členský poplatok zaplatený, je možné sa informovať na e-mailovej adrese shz@shz.sk.



POKLADNIČKY V AKCII

Celoročná akcia s pokladničkami v lekárni



Celoslovenská zbierka z príležitosti Svetového dňa hemofílie sa koná vždy v apríli. Aby naše pokladničky počas celého roka len tak nestáli sklodom - ľadom, umiestnili sme ich v roku 2017 do lekární.

Prinášame Vám informácie, ako sa podarilo - prakticky bez námahy - počas roka zaplniť drobnými príspevkami naše pokladničky. Statočné stacionárne pokladničky v lekárňach vystáli nasledujúce:

**Naša lekáreň vo Fakultnej nemocnici
F. D. Roosevelta v Banskej Bystrici: 623,40 €**

**Lekáreň na Farskej ul. v Nitre
u Mgr. Olgy Benešovej: 120 €**

Lekáreň Benu v Šali: 234,27 €

Ďakujeme za pomoc!

Ak si myslíte, že by ste vedeli vhodne umiestniť aspoň jednu stacionárnu pokladničku, neváhajte sa pripojiť aj Vy, ktorí čítate náš časopis a smelo kontaktujte najbližšieho člena republikového výboru (zoznam je k dispozícii vzadu v tomto časopise).

redakcia SHZ



Výsledky celoslovenskej zbierky SHZ

Mesto	zodpovedná osoba	20. 3. 2018	21. 3. 2018	22. 3. 2018	spolu v €
Banská Bystrica	Ing. Vladimír Minčev	172,12 €	132,19 €	102,10 €	406,41 €
Zvolen	MUDr. Martin Sedmina	48,60 €	241,51 €	88,22 €	378,33 €
Považská Bystrica	Milan Ďurek	91,71 €	105,37 €	0,00 €	197,08 €
Snina	Daniel Galanda	66,16 €	0,00 €	0,00 €	66,16 €
Košice HM	Ing. Gabika Petrušková	146,20 €	192,69 €	234,83 €	573,72 €
Košice nad Jazerom	Mgr. Emília Šolcová	57,03 €	56,60 €	29,00 €	142,63 €
Lučenec	Mgr. Ján Jánošík	71,37 €	413,20 €	65,63 €	550,20 €
Martin	MUDr. Tomáš Šimurda	192,37 €	243,28 €	56,64 €	492,29 €
Piešťany	Martin Masarik	135,90 €	131,72 €	92,38 €	360,00 €
Prešov - Košická	Ing. Vašková Jaroslava	57,00 €	0,00 €	0,00 €	57,00 €
Prešov - Vukov	Ing. Vašková Jaroslava	56,41 €	81,00 €	87,40 €	224,81 €
Spišská Nová Ves	PaedDr. Slávka Gurová	33,78 €	59,53 €	10,04 €	103,35 €
Rohožník	Monika Šušotová	0,00 €	0,00 €	117,36 €	117,36 €
Trenčín	Mgr. Ľubomíra Záhumenská	146,09 €	132,63 €	106,00 €	384,72 €
Šurany	Mgr. Katarína Hozlárová	117,16 €	152,54 €	101,52 €	371,22 €
Nové Zámky	Mgr. Katarína Hozlárová	186,08 €	141,78 €	0,00 €	327,86 €
Bratislava	Ing. Marek Ottinger	0,00 €	0,00 €	65,79 €	65,79 €
spolu		1 577,98 €	2 084,04 €	1 156,91 €	4 818,93 €

Verejná finančná zbierka, pri príležitosti 17. apríla Svetového dňa Hemofílie, ktorá sa konala v dňoch 20. až 22. marca, v reťazci TESCO.

Zbierka v mestách:

Trenčín: **309,71 €** Spišská Nová Ves: **98,59 €**
spolu: 408,30 €

Zbierka pri príležitosti Medzinárodného dňa hemofílie spolu: **5227,23 €**

Výťažok zbierky bude použitý na rehabilitačné tábory detí v roku 2018.

Za pomoc pri zbierke ďakujem všetkým zodpovedným osobám a dobrým ľuďom, ktorí prispeli na dobrú vec!

Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Začiatkom marca 2018 sa v Turčianskych Tepliciach uskutočnilo zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ, z ktorého prinášame nasledovné informácie.

Dátum a miesto konania:

sobota 3. marca 2018, penzión Anesis, Turčianske Teplice.

Prítomní:

Mgr. Stanislav Čúzy, JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Jaroslav Janovec, Michal Petruška, Ing. Vladimír Minčev, Peter Monček, Ing. Marek Ottinger, MUDr. Martin Sedmina, Dominika Stančíková, Marián Trebichalský

Ospravedlnení:

Mgr. Katarína Hozlárová, Ivan Šebest, MSc, MUDr. Tomáš Šimurda

Neospravedlnení: **nikto**

Host: **Kristína Stančíková**

Program rokovania:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. XVIII. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom
4. XXVII. Rehabilitačný tábor SHZ
5. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia a záver

Členovia Republikového výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Predseda

Ing. Jaroslav Janovec
 Palárikova 34
 052 01 Spišská Nová Ves
 Kontakt: 0905 241 353
shz@shz.sk

Podpredseda

MUDr. Martin Sedmina
 Tulská 119
 974 04 Banská Bystrica
 Kontakt: 0907 615 270
martin.sedmina@yahoo.com

Tajomník

Ing. Marek Ottinger
 Ružomerská 16
 821 05, Bratislava 2
 Kontakt: 0915 752 203
ottinger.marek@gmail.com

Člen Rep. výboru

Peter Monček
 Niva 23
 911 01 Trenčín
 Kontakt: 0908 535 970
petermoncek@gmail.com

Člen Rep. výboru

Ivan Šebest, MSc.
 Trieda 1. mája 43
 052 01 Spišská Nová Ves
 Kontakt:
ivan.sebest@gmail.com

Náhradník Rep. výboru

MUDr. Tomáš Šimurda

Členovia Revíznej komisie SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Predseda

Mgr. Katarína Hozlárová
 Komárňanská cesta 8
 940 01 Nové Zámky
 035/ 640 2003, 0905 475 325
hozlarovak@gmail.com

Člen Rev. komisie

Ing. Marek Gura, PhD.
 Duklianska 75
 052 01 Spišská Nová Ves
 053/ 4414 251, 0918 780 025
marekgu272@gmail.com

Člen Rev. komisie

Ing. Zuzana Prekopová
 Slavnica 209
 018 54 Slavnica
 0903 108 743
slniecko21@centrum.sk

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

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ v novembri 2018.
 Pozvánky budú zaslané 2 týždne pred zasadnutím.

Prosíme členov republikového a rozšíreného výboru,
 aby si na zasadnutie rezervovali čas.

Členovia Rozšíreného výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Západoslovenský región

Marián Trebichalský
Tokajská 4, 949 11 Nitra
0905 570 955, práca: 037/ 6545657
marian.trebichalsky@gmail.com

Mgr. Stanislav Čúzy
Pri šajbách 28, 831 06 Bratislava
0904 557 672
stanislav.cuzy@gmail.com

Východoslovenský región

JUDr. Slavomír Dubiel
Erveňská 5, 044 14 Čaňa
0908 313 992
sdubiel@yahoo.com

Michal Petruška
Vodárenská 17, 040 01 Košice
0902 269 153
miso.petruska@gmail.com



Stredoslovenský región

Dominika Stančíková
Okružná 933/10, 029 01 Námestovo
Tel: 0944 478 007
domcastancikova@gmail.com

Ing. Vladimír Minčev
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica
0903 190 195
vladomincev@gmail.com

POZVÁNKA 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 listovej pozvánke)

Deň a čas konania:

sobota 11. august 2018, začiatok o 9:30 hod.

Predbežný program:

1. Zhrnutie činnosti SHZ od posledného valného zhromaždenia
2. Informácie o táboroch SHZ v roku 2018
3. Informácie predsedu a republikového výboru
4. Informácie o akciách, ktoré sa chystajú pre členov SHZ
5. Rôzne – diskusia
6. Obed

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 11. 08. 2018 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.

Skúsime držať spolu...

**Hemofilický spravodajca 1/2018 - v novom šate - je na konci.
A čo ďalej...?**

Redakcia čaká na Vaše reakcie a nápady. Ak máte nejaký životný príbeh, dobrú, prípadne zlú skúsenosť zo života, napíšte nám. Poučiť sa dá zo zlého aj dobrého. Pochváľte alebo sa pošťazujte na svojho hematológa. Napíšte nám, ako to prebieha na Vašej Hematológii. Kritika vie priniesť zlepšenie.



Republikový výbor očakáva Vašu účasť na valnom zhromaždení. Stretne sa, prerokujeme čo máme, naobedujeme sa a môžeme len tak nezáväzne pokečkať. Valné zhromaždenie môžete spojiť s výletom na kúpaliská v Turčianskych Tepliciach. Spravte si s rodinou alebo kamošmi celodenný výlet. Samozrejme, nezabudnite sa ako správny člen SHZ zúčastniť valného zhromaždenia. Po ukončení sa môžete pripojiť ku kúpajúcej rodine alebo kamarátom. V okolí Turčianskych Teplíc je aj veľa oblastí na pešiu, nenáročnú turistiku. Plánu výletu, v deň valného zhromaždenia, sa medzi nekladú. Len nie je dobré, keď niekto príde, podpíše prezenčnú listinu a ufujazdí niekde do neznáma alebo posedáva vonku mimo rokovaciu sálu. To radšej sedte doma! Aj tu platí porekadlo: „Viac hláv - viac kapusty.“

V našom združení sa nájde ešte stále veľa členov, ktorí si zaplatia členský poplatok, ale inak ich nepoznáme. Nezúčastňujú sa valného zhromaždenia ani iných aktivít, ktoré SHZ organizuje. Pomáhajú pri získavaní finančných príspevkov pre SHZ, ale sami nevyužívajú ponúkané aktivity pre členov SHZ. Ak sa to týka priamo Vás čo čítate tieto riadky, pridajte sa k niektorému z letných alebo jesenných táborov, poprípade iných aktivít. Ak máte iné predstavy o stretnutiach členov SHZ, ozvite sa – dajte podnet.

Taktiež je tu aj priestor pre bývalých účastníkov detských táborov, ktorí skončili základnú školu a viac sa neozvali.

Rodičia sú členmi SHZ (zastupovali svoje dieťa do 18 rokov), ale dieťa už členom podľa stanov nie je.

Stačí tak málo. Ozvať sa, prísť pozrieť na tábor alebo iné aktivity, ktoré SHZ organizuje. Rodičom tieto informácie chodia pravidelne. Ak chceš byť informovaný pravidelne aj ty a chceš sa zúčastňovať našich aktivít, prihlás sa za člena SHZ.

Peter Monček



ÚPRIMNE ĎAKUJE

**dobrym ľuďom za dvojpercentnú daň,
ktorou podporili činnosť nášho združenia.**

Vyzbieraná suma bude použitá na rehabilitačné pobyty pre členov Slovenského hemofilického združenia.

Darcovská SMS – ka, ktorou nám pomôžete pomáhať, tak to je DMS.

Čo je to DMS?

DMS - darcovská SMS správa je jednoduchý spôsob ako môže každý držiteľ mobilného telefónu podporiť menšou finančnou čiastkou Slovenské hemofilické združenie.

Ako poslať DMS?

Od 1. 3. 2018 – 30. 9. 2018 odošlite SMS správu v tvare:

DMS HEMO na číslo 877

(platí v sieti operátorov Orange, O2 a Telekom)

Cena Darcovskej SMS správy je 2 €.

Viac informácií o mechanizme DMS nájdete na: www.donorsforum.sk.



je medzinárodná ochranná známka. Výhradným držiteľom práv k ich užívaniu na území Slovenska je Fórum donorov.



Verejná finančná zbierka, pri príležitosti Svetového dňa Hemofílie, v reťazci TESCO.



Pomáhame deťom s hemofíliou...

...o rok sa pridaj k nám aj ty :)



**Všetky cesty v lete vedú
do Turčianskych Teplíc!**

...tešíme sa na Vás!