

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo
1/2019

Ročník
XXIX.

**Červená
je farba lásky,
ale aj krvi**



**17. apríl
Svetový deň
Hemofílie**



OBSAH ČÍSLA

- 03 » ÚVODNÍK
- 04 » NA SLOVENSKU ŽIARILI ČERVENÉ SVETLÁ
- 12 » STRETNUTIE PACIENTOV S INHIBÍTOROM V BARRETSTOWNE, ÍRSKO
- 15 » MLADÍ PACIENTI Z CELEJ EURÓPY V AMSTERDAME
- 17 » XIX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE 2019
- 18 » BENEFIČNÝ KONCERT V NOVÝCH ZÁMKOCH
- 20 » SPOMIENKY NA BUDÚCNOSŤ
- 21 » POZVÁNKA PRE DETI S RODIČMI - BARTOŠKA 2019
- 22 » POZVÁNKA: LETNÝ TABOR DETSKÝCH HEMOFILIKOV 2019
- 23 » POZVÁNKA: LETNÝ POBYT V TURČIANSKYCH TEPLICIACH 2019
- 24 » KOMPLEXNÉ INFORMÁCIE O POBYTOCH A PODUJATIACH 2019
- 28 » VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA 2019 (VYHODNOTENIE)
- 31 » HEMOFILICKÉ DNI 2019
- 34 » JARNÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
- 35 » ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2019
- 36 » ČLENOVIA REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ
- 37 » ČLENOVIA REVÍZNEJ KOMISIE SHZ
- 38 » ČLENOVIA ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

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: 7. 5. 2019, vychádza 2x ročne

Uzávierka ďalšieho čísla: 25. 11. 2019

Distribúcia HS 2/2019: december 2019

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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Obálka: Bc. Beáta Dorková (Babkine tulipány v záhrade).

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



Odoslaním článkov a fotografií do redakcie HS, autor súhlasí so zverejnením.

Spoločne spolupracujme aj v roku 2019

Milí priatelia,
držíte v rukách ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu – prvé v roku 2019.

Od začiatku roka uplynulo len pár mesiacov, ale podarilo sa nám úspešne zorganizovať celý rad akcií. Máme za sebou už tradične úspešné „Spoločenské stretnutie“.

Ďalej sa nám podarilo zorganizovať projekty, ktoré sú významné nielen pre zviditeľnenie našej organizácie a jej činnosti, nášho ochorenia a jeho problémov, ale zároveň slúžia na získanie finančných prostriedkov, bez ktorých by sme nemohli plánovať a organizovať ďalšie projekty v tomto roku.

Máme za sebou kampaň na získavanie 2% zo zaplatenej dane, verejnú finančnú zbierku a hlavne projekt vysvetlenia budov na červeno k Svetovému dňu hemofílie. Ešte stále beží projekt darcovskej SMS.

Do finálnej fázy sa dostal projekt „Zrýchlenia identifikácie pacienta s vrodeným krvácačným ochorením na mieste dopravnej nehody“. Keď sa nám podarí vďaka tomuto projektu zachrániť čo i len jeden život, celá tá námaha a finančné prostriedky stáli zato.



Aj tohto roku sme sa snažili posunúť o niečo ďalej, nielen po kvantitatívnej stránke, ale aj kvalitatívnej. Sme veľmi zvedaví, ako úspešní budeme v tomto roku. Zaiste sa mnohí z Vás snažili nám pomôcť a pevne dúfame, že sa nám podarí zabezpečiť finančné prostriedky do takej miery, aby sme mohli bez problémov zorganizovať projekty, na ktoré sa mnohí z Vás tešíte už dlhú dobu – ako napr. na rehabilitačné pobyty pre všetky vekové skupiny, či už v lete alebo na jeseň, na už tradičnú konferenciu „Jesenné stretnutie s odborníkom“ a pod.

Výraznejšie sme začali využívať sociálne siete, máme záujem zmeniť našu webovú stránku a vyvíjať ďalšie aktivity s cieľom priblížiť sa viac nielen k našim členom, ale aj širokej verejnosti.

Dovoľte mi poďakovať sa všetkým, ktorí sa aktívne zapájajú do činnosti SHZ. Pevne verím, že sa k nám pripoja aj ďalší. Myslím si, že spoločnými silami dokážeme toho podstatne viac.

Ing. Jaroslav Janovec
Predseda SHZ



Na Slovensku žiarili červené svetlá

17. apríl - Svetový deň HEMOFÍLIE

Pri príležitosti Svetového dňa hemofílie, ktorú vyhlásila Svetová hemofilická organizácia (WHF) v roku 1989 na 17. apríla, sa rozsvietili po celom

svete významné budovy a domácnosti na červeno, ako symboly životodarnej krvi, ktorá pre ľudí s vrodenými krváčovacími ochoreniami spôsobuje vážne zdravotné problémy.

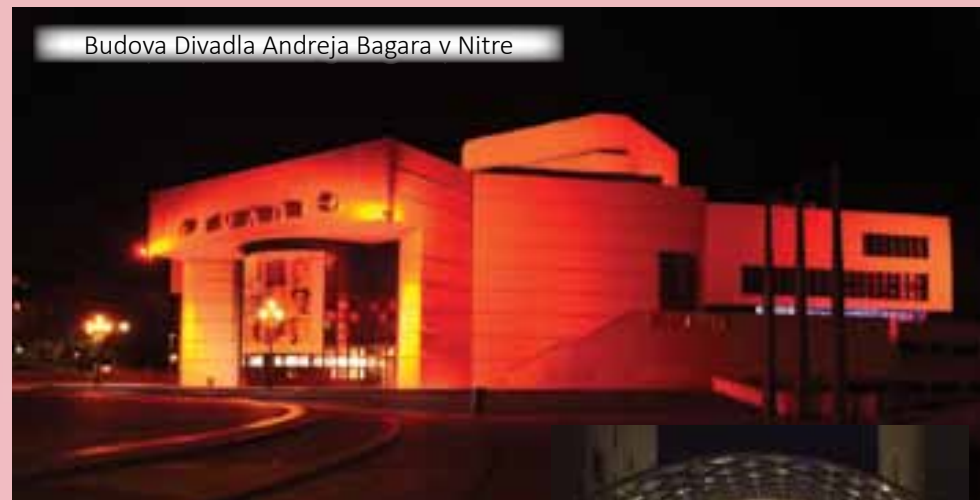
V stredu - 17. apríla - boli vysvietené na červeno napríklad Niagarské vodopády zo strany USA, ale aj Kanada, CN Tower v Toronte (Kanada), The Langevin Bridge v Calgary (Kanada), Emirates Spinnaker Tower v Portsmouth (Veľká Británia) a mnohé ďalšie monumenty a významné budovy.

Aj v tomto roku sa Slovenské hemofilické združenie pripojilo k iniciatíve WFH a rozšírilo myšlienku červených svetiel o ďalšie monumenty na Slovensku.

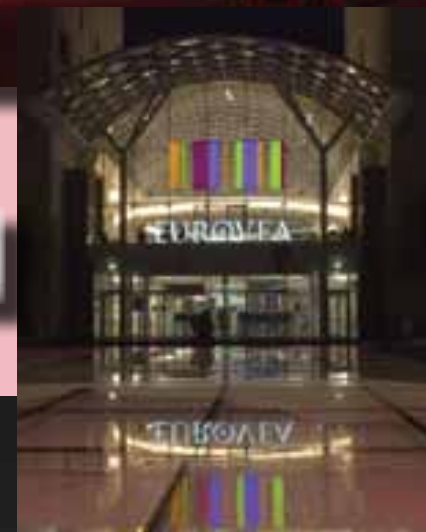
V stredu - 17. apríla 2019 - bolo na Slovensku vysvietených devätnásť stavieb naprieč celým Slovenskom - od Bratislavy po Košice.

Na nasledujúcich stránkach časopisu ponúkame našim čitateľom fotografie všetkých vysvietených objektov zo Slovenska.

Budova Divadla Andreja Bagara v Nitre



Fontána pred nákupným centrom Eurovea v Bratislave



Europa Business Center v Banskej Bystrici



Administratívna budova ALFA v Trenčíne



Nákupné centrum Bory Mall v Bratislave



Kino Mier v Nových Zámkoch



Mestský úrad Nové Zámky



Interiér arkieru komnaty Márie Séči, Hrad Ľupča v Slovenskej Ľupči



Chrenovský most v Nitre

Východoslovenské múzeum v Košiciach



Divadelné námestie v Martine



Hodinová veža na Námestí SNP
v Banskej Bystrici



Cikkerova sieň v hist. budove Radnice v Banskej Bystrici



Múzeum Spiša v Spišskej Novej Vsi



Radnica v Spišskej Novej Vsi





Nová budova Slovenského národného divadla v Bratislave



Most SNP v Bratislave



Veža mestského hradu
Barbakan v Banskej Bystrici



Fitness centrum VONS GYM v Martine



V tomto roku technická porucha znemožnila vysvietenie Dómu sv. Alžbety v Košiciach, hoci všetko bolo pripravené

17. apríl, Svetový deň hemofílie bol zvolený na počesť zakladateľa WHF Franka Schnabela, ktorý sa narodil v ten istý deň. Cieľom iniciatívy je nielen uctenie si jeho pamiatky, ale predovšetkým má pripomínať a rozširovať jeho osobnú misiu s cieľom zlepšiť globálnu starostlivosť o ľudí s hemofíliou.

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 krváčovými ochoreniami, ale aj ich príbuzným, priateľom, lekárom a známym.

Hlavným cieľom Svetovej hemofilickej federácie (World Federation of Hemophilia – WFH) je prostredníctvom projektov, programov, solidari-

ty a humanitárnou činnosťou pomôcť rozvojovým krajinám zabezpečiť aspoň základnú liečbu a zdieľaním informácií robiť pacientov „silnejšími“.

Za spoluprácu a pomoc pri realizácii Svetového dňa hemofílie na Slovensku, osobitne ďakujeme:

- prof. MUDr. Angelike Bátorovej, PhD.
- Ing. Jaroslavovi Janovcovi
- MUDr. Martinovi Sedminovi
- Ing. Marekovi Ottingerovi
- Mgr. Kataríne Hozlárovej
- JUDr. Slavomírovi Dubjelovi
- MUDr. Tomášovi Šimurdovi, PhD.
- pánovi Máriani Trebichalskému
- pánovi Petrovi Mončekovi
- Ing. Vladimírovi Minčevovi



Stretnutie pacientov s inhibítorm v Barretstowne, Írsko

Milí priatelia, chcem sa s Vami podeliť o svoju skúsenosť s návštevou konferencie pre hemofilických pacientov s protilátkami (inhibítorm), ktorú usporiadalo Európske hemofilické konzorcium (EHC) pod názvom EHC Inhibitor Summit 2018.

Konferencia sa konala v Írskom meste Barretstown, blízko Dublinu od 6. do 8. decembra 2018.

Barretstown je zariadenie, ktoré založil americký herec Paul Newman ako miesto určené pre deti s vážnymi

ochoreniami a ich rodiny. Ponúka zdravotnú a opatrovateľskú starostlivosť a úplný bezbariérový prístup. Pravidelne sa tu konajú tábory pre deti i dospelých s vážnym zdravotným postihnutím, alebo invaliditou. Podporu tu zabezpečujú vynikajúci, skúsení zamestnanci, ktorí majú ústretový prístup a je skutočne vidieť, že svoju prácu robia dobre práve preto, že ju majú radi. Mnohým z nášho zdravotného personálu by sem prospelo prísť a inšpirovať sa.

Miesto je malebné, pozostáva z viacerých budov, určených na rôz-



ne aktivity a chatiek, ktoré poskytujú ubytovanie pre účastníkov. Všetko je situované okolo pekného historického zámočku. Viac informácií môžete nájsť na www.barretstown.org.

Program pozostával z množstva informačných a praktických seminárov, ako aj z neformálnych diskusií.

Odborníci z rozličných oblastí (hematológie, farmakológie, anesteziológie, ortopedie, psychológie, zubného lekárstva a podobne) prednášali a diskutovali s pacientami, ich rodinnými príslušníkmi, lekármi, pričom sa zame-

riavali zvlášť na špecifické problémy hemofilikov s protilátkami.

Pre mňa osobne boli najzaujímavejšie informácie o nových metódach liečby, predovšetkých o prípravkoch, ktoré obchádzajú aktiváciu jednotlivých faktorov zrážania krvi, a sú použiteľné univerzálne, bez ohľadu na prítomnosť či absenciu protilátok. Viacero z týchto nových prípravkov prešlo klinickými skúškami a sú už registrované aj v štátoch Európskej únie – napríklad Emicizumab (HEMLIBRA).



Rozprávali sme sa o mechanizme pôsobenia, účinnosti, ale i rizikách viacerých nových, revolučných liečív, a musím povedať, že všetko nasvedčuje tomu, že prichádza generácia nových, vysoko účinných a pohodlne (napr. 1x týždenne pod kožu) podávaných liekov. Viacerí pacienti, ktorí ich už používajú sa vyjadrovali o efektoch tejto liečby veľmi pozitívne.

Ďalšie informácie (a to nie len pre pacientov s protilátkami) nájdete v spravodaji o nových liečebných produktoch (EHC Novel Treatment Product Newsletter) na stránkach EHC: <https://inhibitor.ehc.eu/new-treatment-options/>

Mimoriadne kladne hodnotím nielen miesto, organizačné zabezpečenie, ale aj profesionalitu, ochotu a ústretovosť organizátorov. Najbližšie sa táto pravidelná konferencia bude konať opäť na rovnakom mieste v dňoch 28. novembra až 1. decembra 2019. Vrele doporučujem účasť všetkým, ktorí sú schopní sa dohodoriť po anglicky.

Je to príležitosť stretnúť množstvo zaujímavých ľudí a podeliť sa o skúsenosti s hemofilikmi z celej Európy.

Zároveň úprimne ďakujem SHZ, že mi umožnilo účasť a pomohlo mi tak získať nový pohľad na aktívnu činnosť ďalších organizácií hemofilikov v Európe.

Rastislav Fabuš

Informácie o IHS spracovala redakcia.



Írsko je krajina počtom obyvateľov podobná Slovensku - má približne päť miliónov obyvateľov. Jeho nádherná, takmer nedotknutá príroda sa vyznačuje predovšetkým nádhernými výhľadmi, strmými útesmi, hudičiacim oceánom a zelenými lúkami s pasúcimi sa zvieratami.

Zelená farba - tak typická pre Írsko - sa spojila s červeno bielou kombináciou dvoch kvapiek krvi v logu Hemofilickej spoločnosti v Írsku (IRISH HAEMOPHILIA SOCIETY, LTD).

webstránka:

<https://haemophilia.ie/>

sídlo a rok založenia:

Dublin, Írsko, 1968

predseda:

Mr. John Stack

výkonný riaditeľ:

Brian O'Mahony

zamestnanci a členovia rady:

5 full-time zamestnancov

9 členov valnej rady

charakteristika:

Vznikla najskôr ako neformálne združenie odborných lekárov s hemofilikmi a ich rodinami. Z dobrovoľnej bázy sa rozrástla na profesionálnu organizáciu, ktorá vydáva publikácie, pomáha pacientom, aby mali kvalitnú a bezpečnú liečbu, konajú poradenstvo a veľa ďalšieho.



Holandsko

Mladí pacienti z celej Európy v Amsterdame

V dňoch 25.-27.1.2019 sa uskutočnila akcia usporiadaná Európskym hemofilickým konzorciom s názvom EHC Youth Leadership Workshop Alumni Event, organizovaná v Amsterdame.

Workshop bol určený pre členov európskych patientskych organizácií, ktorí sa za posledných 5 rokov zúčastnili akcie Youth Leadership Workshop. Akcie sa zúčastnilo vyše 30 mladých ľudí, ktorí reprezentovali svoje domáce patientske organizácie.

Celý workshop bol veľmi intenzívny, inšpiratívny a nabitý prednáškami o tom ako neustále zlepšovať život pacientov vo svojich domácich patientskych organizáciách.

Ďalšími cieľmi bolo motivovať a podporiť mladých členov k väčšej účasti a pôsobení v patientskych organizáciách, ale aj to, ako namotivovať a prilákať ďalších mladých ľudí a pacientov na väčšom podieľaní sa v organizáciách.

K zlepšovaniu životov pacientov s krvácajúcimi ochoreniami neodmysliteľne patrí obhajoba pacientov, na ktorej bol postavený celý workshop. Na tému obhajoby sme mali inšpiratívnu prednášku od Cliva Smitha, predsedu anglickej hemofilickej organizácie o tom, ako byť dobrým obhajcom krvácajúcich ochorení, aké zručnosti sú k tomu potrebné, ako podať dobrú reč a čoho by sme sa pri nej mali držať (presnosť, spoľahlivosť, zrozumiteľnosť) a v neposlednom rade to, že najdôležitejšia vec pri obhajobe je dôveryhodnosť.





Neostalo len pri prednáškach a rolu obhajcov sme si aj sami vyskúšali hraním a napodobňovaním rôznych situácií, ktoré boli reálnymi skúsenosťami obhajcov požiadaiev pacientov z patientskych organizácií.

Celý workshop sa niesol vo veľmi priateľskom a uvoľnenom duchu, keďže sme sa už väčšina poznali z minulých rokov. Vo voľnom čase sme sa spoznávali ešte viac a vymieňali sme si navzájom názory, skúsenosti a postrehy o chode našich domácich patientskych organizácií.

Ďakujem SHZ za dôveru a možnosť zúčastniť sa a EHC za zorganizovanie skvelého workshopu a neustálu snahu o vzdelávanie mladých pacientov a členov európskych patientskych organizácií.

Alexandra Vašková

SMS darcovská podpora

Podporiť projekty a aktivity Slovenského hemofilického združenia, pre ľudí s nevyliciteľným vrozeným krvácačným ochorením, je možné zaslaním darcovskej SMS:

DMS HEMO na číslo 877

Platí v sieti operátorov Orange, O2 a Telekom
od 1.3.2019 – 30.9.2019.

Na základe odoslanej SMS správy dostane darca potvrdenie o poskytnutí daru vo výške 2 €. Viac na: www.donorsforum.sk.



XIX. spoločenské stretnutie 2019

XIX. spoločenské stretnutie sa konalo 16. februára 2019 v známych priestoroch, v príjemnom prostredí Penziónu Čierna pani v Martine. Stretnutie začalo tradične o 18:00 hodine. V prekrásne bielo - červeno vyzdobenej sále sa stretlo päťdesiatdeväť členov, sympatizantov a sponzorov Slovenského hemofilického združenia.

Po uvítaní prítomných predsedom združenia Ing. Jaroslavom Janovcom, uviedli všetkým už známí herci Divadla pri kolkárni z Handlovej, Igor Suchý a Braňo Čukan, tanečníkov z tanečného krúžku v Martine. Na tanečnom parkete predviedli profesionálne štandardné tance. Po nich sa do tanečného kola pri hudbe DJ Radesa bolo ľahké zapojiť.

Aktéri Divadla pri kolkárni sa postarali o spestrenie, ktoré vyčarilo nejdenný úsmev na tvárach prítomných hostí.

V prestávkach zahrli a zaspievali na ľudovú nôtu páni z ľudovej skupiny Paľka Majeríka z Priechoda.

Kuchári v Penzióne Čierna pani pripravili výbornú večeru. Príjemná hudba, veselý program a bohatá tombola prispeli k tomu, že večer ubehol veľmi rýchlo.

V závere chcem poďakovať všetkým, ktorí prispeli a pomohli pri organizácii spoločenského stretnutia a darmi do tomboly.

Špeciálne poďakovanie patrí Anke Stančíkovej za koláčiky, ktoré ste mohli ochutnať na slávnostnej tabuli, za dokonalú pomoc pri organizovaní stretnutia Erike Klimekovej a Romanke Hradeckej.

Alena Šrámková



Benefičný koncert v Nových Zámkoch

Pri príležitosti Svetového dňa hemofílie (17. apríl) sa spojili mladí umelci v prospech pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami.

Na benefičnom koncerte, ktorý sa uskutočnil 11. apríla 2019 v Dome kultúry v Nových Zámkoch, účinkovali žiaci, ale i pedagógovia Katolíckej spojenej školy v Nových Zámkoch a základných umeleckých škôl z Nových Zámkov a Šurian.

Výťažok z koncertu bol venovaný na činnosť Slovenského hemofilického združenia. Osobitne ďakujeme členke Slovenského hemofilického združenia,

Mgr. Kataríne Hozlárovej za organizáciu koncertu. Pripájame niekoľko fotografií z tohto výnimočného a dlhoročného podujatia.



Spomienky na budúcnosť

Najefektívnejšia liečba, podľa nových výskumov, je liečba doma, v kruhu rodiny. Môžu to potvrdiť i hemofilici v súčasnosti využívajúci profylaxiu podávanú operatívne doma. Avšak táto liečba nie je u hemofilikov historicky prvá domáca liečba.

Prvou, skutočne domácou liečbou, bola liečba na „Partizánskej“. Tam sa úlohy otca ujal pán profesor Hrubisko, ktorý mal pre nás vždy povzbudivé i káravé slová ako sa na otca patrí.

Ale materinským vlúdnyim slovom vedela liečiť a pohladit' pani docentka Hrubisková. Ako každá skutočná mama i ona dokázala stmelovať rodinu a to smerom k pacientom i kolegom z Partizánskej. Jej starostlivosť presahovala hranicu odbornej profesionality. Obracali sme sa k nej s každou „boľačkou“ a trápením. Vedela vždy pofúkať, pohladit' a poradiť. Na „Partizánskej“ dokázala vytvoriť skutočný domov pre hemofilikov zo všetkých kútov Slovenska, vtedy ešte v osídľach vytvárajúceho sa moderného zdravotníctva.

Pani docentka zavádzala nové liečebné postupy nielen smerom k pacientom, ale i k odbornej lekárskej obci. Boli to základy, ktoré napevno zabudovala v liečbe a starostlivosti o hemofilikov. Na nich mohli neskôr stavať jej nasledovníci, ktorým odovzdala svoje poznatky, skúsenosti a aj to neoceniteľné „materstvo“ v rodine slovenských hemofilikov.

Posledným profesijným činom pani docentky bolo postúpenie rodiny hemofilikov do ďalších láskavých, obetavých a materských rúk vtedy novej ešte „len“ pani doktorke Bátorovej, ktorá na daných základoch vystavala úžasnú súčasnosť.

Pani docentka Hrubisková, Vám bude navždy patriť srdečná vďaka od vašej rodiny hemofilikov. Ďakujeme!

Anton Tenczer



Pozvánka pre deti s rodičmi BARTOŠKA 2019

Milí rodičia,

chcel by som Vás čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný, už v poradí 19. rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodenným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom.

Opäť sa stretneme v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach od 3. 8. do 10. 8. 2019, aby sme tu spolu s Vami a Vašimi deťmi strávili jeden výborný týždeň plný zábavy a nových zážitkov.

Hotel Bartoška prešiel od roku 2018 ďalšou etapou rekonštrukcie, preto sa tešíme, že nám ponúkne ešte viac pohodlia v srdci stredoslovenskej prírody. Budeme sa Vám snažiť zodpovedať akékoľvek Vaše otázky ohľadom hemofílie, jej liečby a poradiť vo všetkom čo budete potrebovať. Pre Vaše malé ratolesti a taktiež aj pre Vás pripravíme bohatý program samozrejme aj s 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 dieťaťa.

Na týždeň s Vami sa ako vedúci tohtoročného tábora pre deti do 6 rokov úprimne teším. Ako každý rok, môžete rátať s pravidelným kúpaním v Aquaparku Turčianske Teplice. Príďte sa teda ku nám dozvedieť niečo nové o hemofílii a nechať svoje deti sa naplno hrať a nájsť si nových kamarátov, resp. utvrdiť tie staré kamarátstva.

Ešte raz Vás teda srdečne pozývam. Príďte a neoľutujete!

MUDr. Martin Sedmina

vedúci 19. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu
pre deti s vrodenným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom

Letný tabor detských hemofilikov 2019

Horský hotel
Bartoška

Ahojte decká!

Pod Veľkou Fatrou sa opäť dejú zvláštne veci. Zatiaľ čo Bartoška mladne, my sme objavili spôsob ako cestovať v čase. Naštartujte s nami stroj času a odhaľte čaro dávno zabudnutých príbehov.

Čakajú nás akčné dobrodružstvá ako aj tajomné záhady a ak sa podarí, nahliadneme aj do budúcnosti. Žiadny z týchto príbehov ešte nie je dopísaný do konca. Je len a len na vás, ako to dopadne...



Za organizačný tím
Marek

Pridajte sa preto ku nám aj toto leto v dátume

28. júl – 10. august 2019

Prihlášky nájdete na našom webe – www.shz.sk

Samozrejme sa môžete tešiť aj na kopec vody, výlety, rehabilitácie a hlavne nových aj starých kamošov.

Rozširujeme aj tím vedúcich a pribudnú nové originálne aktivity, ktoré pre vás chystáme už teraz. Máte sa na čo tešiť!

Prichádza čas na letný relax s priateľmi v Tepliciach



Milí priatelia,

pomaly nastáva obdobie teplých dní, čiže čas dovolení a leta sa neodvratiteľne blíži. Aj tento rok môžete nabrať nové sily, pookriať nielen na tele, ale aj na duchu a prežiť obdobie 2 týždňov v priateľskej atmosfére počas rehabilitačného pobytu pre dospelých.

Ubytovanie a stravovanie je aj túto sezónu zabezpečené v penzióne Anesis Turčianske Teplice. Prijemné prostredie, dobrá strava, edukovaní rehabilitační pracovníci sa Vám budú venovať počas individuálnych i skupinových liečebných procedúr. Obľúbené dopoludňajšie vstupy do SPA & Aquaparku s následnými možnosťami rehabilitácie podľa vlastného výberu budú organizované aj tento rok. Radi uvítame aj rodinných príslušníkov, tým bude ponúknutá možnosť pobytu v rámci možností a kapacity penziónu, uprednostňovaní však budú členovia s VKO.

To všetko Vám ponúkame počas obdobia 28. júla (nedeľa) až 10. augusta (sobota) 2019. Termín si môžete rezervovať na obdobie 1 alebo 2 týždňov v termíne: 28. 7. – 3. 8. 2019 alebo 3. 8. – 10. 8. 2019.

Termín uzávierky prihlášok je 15. mája 2019. O zaradení na pobyt budete informovaní začiatkom júla 2019 písomne. Pokyny Vám odošleme na mailovú adresu, ktorú si uvediete v záväznej prihláške. Poplatky a číslo účtu, kam je potrebné zaslať požadovanú finančnú čiastku, je nutné uhradiť v termíne, uvedenom na stránke SHZ. Všetky ďalšie informácie si môžete pozrieť na adrese: www.shz.sk

Tešiť sa na Vás bude vedúca pobytu – **Slávka Gurová**
e-mail: slavydcera1@gmail.com

Komplexné informácie o najbližších pobytoch a podujatiach SHZ

V nastávajúcom období - leto a jeseň 2019 - pripravujeme už tradičné a veľmi obľúbené podujatia, ktorými chceme obohatiť život osôb s vrodeným krvácačným ochorením. V nasledujúcich riadkoch ponúkame komplexné informácie o najbližších podujatiach a aj všeobecné údaje o platbách a dôležité usmernenia.

Platby

Platbu za pobyty Vás žiadame zaslať bankovým prevodom na účet SHZ do **15. 6. 2019** na číslo účtu VÚB - **IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592**
V rubrike „Správa pre prijímateľa“ - uveďte účel platby (meno a priezvisko + názov tábora)

Oznamy k pobytom

1. SHZ môže v odôvodnených a závažných prípadoch poskytnúť zníženie alebo odpustenie účastníckeho poplatku na rehabilitačno - rekondičných pobytoch, a to len na základe písomnej žiadosti, ktorá musí byť doručená na SHZ spolu s prihláškou na pobyt. Po ukončení termínu prihlasovania (**do 15. 5. 2019**) nebude žiadosť o odpustenie poplatku akceptovaná.
2. Na prihlášku do tábora v rubrike poznámka uveďte svoj nárok a záujem o uplatnenie zľavy zo zbierky.
3. Účasť na táboroch SHZ je možná len po zaplatení členského poplatku za rok 2019 (zároveň aj predošlých rokov) a uhradení poplatku za pobyt. Pre rok 2019 je členský poplatok minimálne 5,00 €.

Dôležité vedieť

Ak ste prihlásený na akýkoľvek z uvedených pobytov a zaplatili ste poplatok a dodatočne zistíte, že sa nemôžete pobytu zúčastniť, prosíme, ihneď informujte vedúceho pobytu. Veľmi prosíme, aby ste členské poplatky neuhrádzali počas pobytov - pobyt chceme využiť na oddych a relax a nie na administratívu zanedbaných povinností. **Snažme sa o zodpovedné dodržiavanie stanovených dátumov úhrad, ako aj o dodržiavanie podmienok jednotlivých pobytov.**

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

Tábor je pre dieťa s rodičom od 2 do 6 rokov.

Miesto konania:

Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice
horský prechod Šturec v stúpaní od Turčianskych Teplíc
v smere do Banskej Bystrice na pravej strane
www.rekreacnestrediska.sk/horsky-hotel-bartoska



Nástup: sobota - 3. 8. 2019

Ukončenie: sobota - 10. 8. 2019

V hoteli Bartoška je zabezpečené ubytovanie, stravovanie. Pobyt bude zabezpečený lekárom dohľadom, rehabilitačným pracovníkom. Počas tohto pobytu sa otvára priestor pre skupinku detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krvácačným ochorením. Vytvorí sa priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky. Rozhovor s lekárom o všetkom, čo sa hemofílie týka, počnúc o spôsobe života hemofilika, rizikách, ale hlavne o cieľovej možnosti, čiže o integrácii dieťaťa medzi ostatné deti a vedenie plnohodnotného života. Zabezpečili sme kvalifikovaného rehabilitačného pracovníka, ktorý rodičov spolu s deťmi naučí základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých budú rodičia podporovať fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzať krvácačným príhodám. Spoločne s lekárom sa rodičia učia riediť faktory a podávať ich svojmu dieťaťu.

Stretnete sa tu aj s deťmi školského veku, ktoré sa zabávajú a zároveň sa učia cvičiť, riediť a podávať si koncentráty.

Poplatky:

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

V prípade voľnej kapacity:

- zdravé dieťa pred dovŕšením 6 rokov **110,00 €**
- zdravé dieťa od 6 rokov do dovŕšenia 15 rokov (rok narodenia 2003) **130,00 €**
- za zdravé dieťa od 16 (rok narodenia 2003) – dospelý: **155,00 €**

O možnosti skráteného pobytu alebo potreby ďalších informácií nás kontaktujte.

Vedúci pobytu:

MUDr. Martin Sedmina
telefón: 0907 615 270, e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

XXVIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Miesto konania:

Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice
horský prechod Šturec v stúpaní od Turčianskych Teplíc
v smere do Banskej Bystrice na pravej strane
www.rekreacnestrediska.sk/horsky-hotel-bartoska



Nástup: nedeľa - 28.7.2019 Ukončenie: sobota - 10.8.2019

Táborníci budú ubytovaní v hoteli alebo v chatkách v blízkosti hotela Bartoška. Strava je zabezpečená nasledovne: raňajky, desiata, obed, večera, olovrant, druhá večera a celodenný pitný režim.

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 a pod dohľadom rehabilitačného pracovníka. Zabezpečené je i cvičenie vo vode - kúpalisko. Uskutočnia sa výlety do lesa, táborák, opekanie, karneval, diskotéka, nočná hra. Ale to určite nie je všetko! Ako bonus ponúkame účastníkom možnosť voľby spolubývajúceho - stačí pri vyplnení prihlášky v poznámke uviesť svoje námety a želania...

Poplatky:

Cena za pobyt, dva týždne - 28. 7. až 10. 8. 2019

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH	60,00 €
- zdravé dieťa od 6 rokov do 15 rokov (rok narodenia 2004)	260,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2003) - dospelý:	310,00 €

Cena za pobyt, za jeden týždeň 28. 7. až 3. 8. 2019 alebo 3. 8. až 10. 8. 2019

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH	30,00 €
- zdravé dieťa od 6 rokov do 15 rokov (rok narodenia 2004)	130,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2003) - dospelý:	155,00 €

Vedúci pobytu:

Peter Monček
telefón: 0908 535 970, e-mail: petermoncek@gmail.com

XXVIII. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Miesto konania:

penzión ANESIS, Kollárova č.689, Turčianske Teplice
www.penzionanesis.sk



Nástup: nedeľa - 28.7.2019 Ukončenie: sobota - 10. 8. 2019

Každá dospelá osoba s vrodeným krvácačným ochorením (ďalej len VKCH) a zároveň aj s členstvom v SHZ, má ubytovanie a stravovanie zdarma. Rovnako, ako v predchádzajúcich rokoch, prichádzame s ponukou pre rodinných príslušníkov dospelých osôb s VKCH (účastníkov rehabilitačno – rekondičného pobytu), ktorí sa môžu zúčastniť taktiež tohto pobytu, avšak, len ak to umožnia nám poskytnuté kapacity. Nezaručujeme manželským párom, že budú spolu na izbe.

Pre takéhoto účastníka bude ubytovanie na 1 deň 16,00 € a celodenná strava 16,50 €. Tieto sumy sú len orientačné. Presnú sumu Vám oznámime po prijatí prihlášky.

Poplatky:

Cena za pobyt, dva týždne - 28. 7. až 10. 8. 2019

Dospelá osoba a dieťa s vrodeným krvácačným ochorením - člen SHZ **100,00 €**

cena za pobyt za jeden týždeň 28. 7. až 3. 8. 2019 alebo 3. 8. až 10. 8. 2019

Dospelá osoba a dieťa s vrodeným krvácačným ochorením - člen SHZ **50,00 €**

Vedúca pobytu:

PaedDr. Gurová Slávka
telefón: 0904 508 598, e-mail: slavydcera1@gmail.com

ĎALŠIE PRIPRAVOVANÉ PODUJATIA NA NAJBLIŽŠIE OBDOBIE

Valné zhromaždenie SHZ 2019: sobota 10. 8. 2019, Turčianske Teplice
Pozvánku zašleme minimálne 2 týždne pred zhromaždením

Jesenné stretnutie s odborníkmi: Termín a miesto konania Vám oznámime na Valnom zhromaždení

Jesenný rehabilitačný pobyt pre dospelých:

November 2019, Turčianske Teplice
Presný dátum na Valnom zhromaždení SHZ

Verejná finančná zbierka pre SHZ

Aj v tomto roku, pri príležitosti Svetového dňa hemofílie, zorganizovalo Slovenské hemofilické združenie Verejnú finančnú zbierku v prevádzkach TESCO.

Záštitu nad zbierkou mali Michal Hanzuš, Július Hudáček a Libor Hudáček. Tradične sa konala i verejná finančná zbierka v meste Spišská Nová Ves.

Vyzbieraná suma čaká na zbierkovom účte SHZ a bude použitá na uhradenie nákladov pre Letné rehabilitačné tábory.

Zodpovedné osoby v jednotlivých TESCO:

Minčev Vladimír	Sedmina Martin
Karabová Beáta	Šolcová Emília
Petrušková Gabriela	Jánošík Ján
Šimurda Tomáš,	Vašková Jaroslava
Gurová Slávka	Šušotová Mária
Záhumenská Ľubomíra	Hozlárová Katarína
Ottinger Marek	Trebichalský Marian.

Ďakujeme za významnú pomoc všetkým, ktorí pomáhali pri verejnej finančnej zbierke. Aj v nasledujúcich rokoch chceme podobnú zbierku usporiadať, avšak počítame aj s vašou pomocou - ak sa chcete v budúcom roku pripojiť k dobrému dieľu, neváhajte a kontaktujte nás na našom e-maili: redakcia@shz.sk.



Tabuľka výsledkov zbierky

ZBIERKA TESCO 2019					
	Mesto	štvrtok 20.3.2019	piatok 21.3.2019	sobota 22.3.2019	spolu v prevádzke TESCO
1	Banská Bystrica	160,34 €	113,04 €	175,28 €	448,66 €
2	Zvolen	83,32 €	69,80 €	52,23 €	205,35 €
3	Trnava	114,61 €	32,05 €	0,00 €	146,66 €
4	Košice - Trolejbusová	66,16 €	80,45 €	52,58 €	201,19 €
5	Košice - Nad Jazerom	93,22 €	165,50 €	106,95 €	365,67 €
6	Lučenec	101,27 €	101,63 €	158,92 €	361,82 €
7	Martin	352,91 €	362,73 €	155,53 €	871,17 €
8	Prešov - Košická	139,09 €	114,03 €	0,00 €	253,12 €
9	Prešov - Vukov	188,89 €	150,76 €	154,86 €	494,51 €
10	Spišská Nová Ves	98,61 €	125,88 €	95,00 €	319,49 €
11	Rohožník	0,00 €	0,00 €	224,69 €	224,69 €
12	Trenčín	38,00 €	283,78 €	546,11 €	867,89 €
13	Šurany	196,19 €	98,11 €	0,00 €	294,30 €
14	Nové Zámky	136,90 €	274,58 €	0,00 €	411,48 €
15	Bratislava - Lamač	0,00 €	119,94 €	85,18 €	205,12 €
16	Nitra	107,92 €	0,00 €	53,54 €	161,46 €
spolu za deň zbierky		1 879,43 €	2 092,28 €	1 860,87 €	
spolu za celú zbierku					5 832,58 €
mesto Spišská Nová Ves					126,47 €
spolu celá zbierka 2019					5 959,05 €



Ďalšie aktivity ku Svetovému dňu hemofílie

Okrem zbierky v nákupných reťazcoch Tesco a rozsvetovania monumentov červenými svetlami, naši členovia šírili informácie aj v médiách.

Celoslovenské médiá:

Ranné správy RTVS 17. 4. 2019, živý vstup: MUDr. Martin Sedmina
 Správy RTVS 17. 4. 2019, reportáž: Ing. Vladimír Minčev
 prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD
 MUDr. Martin Sedmina

Regionálne severoslovenské médiá:

Televízia RAJ, Správy 17. 4. 2019: MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
 Rádio Rebecca, 17. 4. 2019: MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.

XI. Hemofilické dni Bratislava 2019

V dňoch 25. až 26. apríla 2019, sa v hoteli Lindner Gallery Central v Bratislave, uskutočnila jedinečná konferencia s názvom Hemofilické dni. Hemofilické dni si na poli slovenskej lekárskej obce vybudovali veľmi silnú pozíciu a ani tento ročník nezaostával za očakávaním.

Hemofilické dni sa konajú vždy v apríli, symbolicky pri príležitosti Svetového dňa hemofílie – 17. apríla. Tento rok sa konal už jedenásty ročník.

Konferencia je organizovaná Hemofilickou pracovnou skupinou Slovenskej hematologickej a transfúziologickej spoločnosti, Národným hemofilickým centrom v Bratislave, v spolupráci so Slovenským hemofilickým združením. Jedinečnosťou uvedenej konferencie je možnosť diskusie medzi špecialistami v liečbe hemofílie a samotnými

pacientmi. Tento rok záštitu nad podujatím prebrali ministerka zdravotníctva Slovenskej republiky doc. MUDr. Andrea Kalavská, PhD., MPH, dekan Lekárskej fakulty Univerzity Komenského prof. MUDr. Juraj Šteňo, DrSc., riaditeľka Univerzitnej nemocnice Bratislava MUDr. Renáta Vandriaková, MPH. a námestník pre zdravotnú starostlivosť Nemocnice sv. Cyrila a Metoda MUDr. Pavol Sýkora, PhD.

Naše Národné hemofilické centrum, jediné certifikované európske centrum





gentnej medicíny a medicíny katastrof a ktorý je od jari 2019 oficiálne spustený na celom Slovensku.

Osobitná sekcia bola ďalej venovaná zriedkavým krvávacým ochoreniam, hlavne deficitu Faktora VII. Slovenská republika má najvyšší výskyt deficitu Faktora VII v prepočte na obyvateľa na svete.

Preto skúsenosti našich špecialistov s liečbou tohto ochorenia sú vysoko oceňované a vyhľadávané aj vo svete.

V tomto bloku okrem lekárov Národného hemofilického centra prispeli odbornými prednáškami aj MUDr. Erika Čellárová z Hematologického oddelenia Fakultnej nemocnice s poliklinikou F. D. Roosevelta v Banskej Bystrici a MUDr. Eva Bubanská, PhD. prednostka Kliniky pediatickej onkológie a hematológie Detskej fakultnej nemocnice v Banskej Bystrici.

Ako liečiť zriedkavý Kassabach Merrittovej syndróm u detí prednášala MUDr. Monika Grešíková, PhD. z detskej hematologickej ambulancie v Bratislave.



komplexnej starostlivosti o pacientov s hemofiliou (EHCCC) na Slovensku pod vedením Prof. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD. sa autorsky podieľalo na dominantnej časti odborného programu.

Úvodný deň bol venovaný praktickému využitiu farmakokinetiky v liečbe hemofílie, novým perspektívam v liečbe hemofílie a Národnému genetickému hemofilickému programu. Prednášali lekárky Národného hemofilického centra MUDr. Denisa Jankovičová, PhD., MUDr. Tatiana Prigancová, PhD. a MUDr. Anna Kyselová, PhD.

Vo štvrtok prispelo do odborného programu aj Slovenské hemofilické združenie. Podpredseda Slovenského hemofilického združenia MUDr. Martin Sedmina, oboznámil prítomných s aktuálnym stavom projektu zrýchlenia identifikácie pacienta s vrodeným krvávacým ochorením pri dopravnej nehode, ktorý vypracovalo Slovenské hemofilické združenie a Národné hemofilické centrum pod odbornou garanciou Slovenskej hematologickej a transfúziologickej spoločnosti a Slovenskej spoločnosti ur-

Hemofilické dni priniesli v piatok aj účasť renomovaných zahraničných hostí.

So skúsenosťami s novým liekom emicizumab v Spojenom kráľovstve nás oboznámil Prof. Gerry Dolan z Guy's and St. Thomas' Hospital v Londýne.

O skúsenostiach s koncentrátmi koagulačných faktorov s predĺženým biologickým polčasom prednášala Dr. Saskia Gottstein z Berlína.

Z Českej republiky nás poctili svojou návštevou doc. MUDr. Jan Blatný, PhD. z detského hemofilického centra v Brne s prednáškou o farmakokineticky riadenej profylaxii s koncentrátmi koagulačných faktorov s predĺženým biologickým polčasom.

O život ohrozujúcom krvácaní a jeho manažmente prednášal MUDr. Peter Salaj z Ústavu hematologie a krevní transfuze v Prahe.

Na pozvanie organizátorov prišiel na konferenciu aj zástupca Všeobecnej zdravotnej poisťovne PharmDr. Daniel Ferianc z Odboru liekovej politiky VŠZP,

ktorý predniesol perspektívy liečby hemofílie z pohľadu zdravotnej poisťovne.

Nasledovala kvalitná profesionálna diskusia o ďalšom smerovaní liečby hemofílie v Slovenskej republike.

Aktuálny ročník Hemofilických dní priniesol veľmi bohatý a odborne kvalitný program. Môžeme konštatovať, že spolupráca Národného hemofilického centra, regionálnych centier liečby, Slovenského hemofilického združenia a Všeobecnej zdravotnej poisťovne je aktuálne na úrovni, ktorá zabezpečuje správne smerovanie úrovne liečby hemofílie v nasledujúcich rokoch.

Ďakujeme organizátorom, hlavne spoločnosti Farmi-Profi za výbornú organizáciu.

Ďakujeme partnerom a sponzorom z radov farmaceutických firiem, že sa uvedené podujatie vďaka ich podpore mohlo uskutočniť.

MUDr. Martin Sedmina



Jarné zasadnutie Rozšíreného výboru Slovenského hemofilického združenia

V sobotu 25. 02. 2019 sa uskutočnilo zasadnutie rozšíreného výboru SHZ. Stretnutie prebiehalo v penzióne ANESIS, v Turčianskych Tepliciach.

Zhromaždenie bolo uznášaniaschopné. Ospravedlnili sa Ivan Šebest z dôvodu zahraničných pracovných povinností a Michal Petruška konal službu v nemocnici. Prostredníctvom ON-LINE video konferencie cez platformu SKYPE bol zainteresovaný Stanislav Čúzy, keďže pre pracovné povinnosti sa nemohol zúčastniť priamo na mieste konania.

Program zasadnutia:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. Prijatie nových členov
4. XIX. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom
5. XXVIII. Rehabilitačný tábor SHZ
6. Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie
7. 17. apríl - Svetový deň hemofílie
8. Rôzne
9. Schválenie uznesenia a záver

Po zasadnutí prítomní členovia ešte zotrvali na neformálnych rozhovoroch a debatovalo sa aj o začatí priprav na letné tábory, ktoré sa nezadržateľne blížia.

Republikový výbor SHZ sa stretáva podľa aktuálnej potreby prostredníctvom ON-LINE videokonferencie kedykoľvek počas roka a reaguje tak na potreby združenia v reálnom čase.

Ďalšie stretnutie rozšíreného výboru je naplánované na november 2019 a dátum upresníme na Valnom zhromaždení.

redakcia



Členský poplatok

Úctivo pripomínáme, že v týchto dňoch mesiaca mája, je práve najvhodnejší čas uhradiť členský poplatok za rok 2019.

Členský poplatok na rok 2019 je minimálne 5,00 € a je potrebné ho uhradiť do 30. mája 2019.

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

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

Všeobecná úverová banka - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592

Variabilný symbol: rok, mesiac, deň narodenia /príklad: 690919 /

Poznámka pre príjemcu: meno a priezvisko a rok za ktorý platíte

Platba v hotovosti na valnom zhromaždení je prácna a predstavuje vždy časový sklz. Pri nástupe na tábor alebo účasti na podujatí nežiadajte o platbu členského poplatku. Uhradiť členský poplatok je potrebné ešte pred účasťou na táboroch a podujatiach Slovenského hemofilického združenia.

SMS darcovská podpora

Podporiť projekty a aktivity Slovenského hemofilického združenia, pre ľudí s nevyliciteľným vrodeným krvávacím ochorením, je možné zaslaním darcovskej SMS:

DMS HEMO na číslo 877

Platí v sieti operátorov Orange, O2 a Telekom od 1.3.2019 – 30.9.2019.

Na základe odoslanej SMS správy dostane darca potvrdenie o poskytnutí daru vo výške 2 €. Viac na: www.donorsforum.sk.



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
0918 780 025
marekgu272@gmail.com

Člen Rev. komisie

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

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

Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava

0904 557 672

stanislav.cuzy@gmail.com

Východoslovenský región

JUDr. Slavomír Dubiel

Erveňská 5, 044 14 Čaňa

0908 313 992

sdubjel@yahoo.com

MUDr. 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

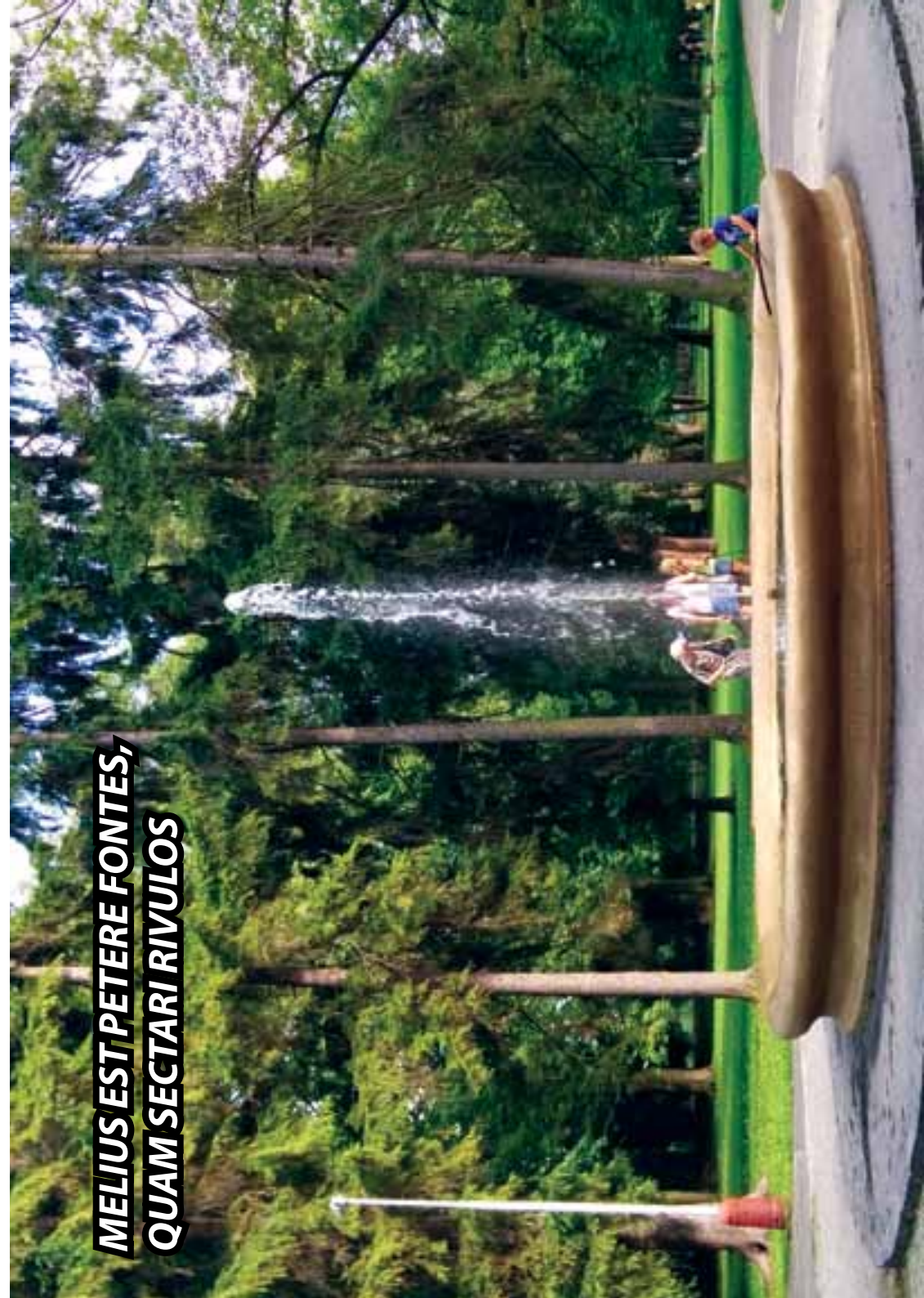
domcastancikova@gmail.com

Ing. Vladimír Minčev

Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica

0903 190 195

vladomincev@gmail.com



**MELIUS EST PETERE FONTES,
QUAM SECTARI RIVULOS**



V stredu 17. apríla 2019 boli vysvietené červenými svetlami aj Niagarské vodopády i CN Tower v Toronte.