

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo  
1/2020

Ročník  
XXX.



**Korona nás spomalila,  
ale nezastavila...**



SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

## OBSAH ČÍSLA

- 03 » ÚVODNÍK
- 04 » VĎAKA HEMOFÍLII AŽ NA MALTU...
- 06 » XX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE 2020
- 09 » POĎAKOVANIE ZA XX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE V ROKU 2020
- 10 » POZVÁNKA - XX. REHABILITAČNO-EDUKAČNÝ TÁBOR DETÍ S VRODE-  
NÝM KRVÁCAVÝM OCHORENÍM PREDŠKOLSKÉHO VEKU S RODIČOM
- 11 » POZVÁNKA - XXIX. REHABILITAČNO-REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH
- 12 » PRIPRAVOVANÉ REHABILITAČNÉ POBYTY LETO 2020
- 13 » DÔLEŽITÉ INFORMÁCIE K POBYTOM
- 14 » XXIX. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ
- 15 » POĎAKOVANIE SESTRIČKE SIDKE
- 16 » HEMOFILICKÉ DNI 2020 - ZRUŠENÉ
- 17 » VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA - ZRUŠENÁ
- 18 » BENEFIČNÝ KONCERT V NOVÝCH ZÁMKOCH - ZRUŠENÝ
- 19 » ZÁPISNICA ZO ZASADNUTIA ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
- 20 » ČLENOVIA REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ
- 21 » ČLENOVIA REVÍZNEJ KOMISIE SHZ
- 22 » 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:* 10. 6. 2020, vychádza 2x ročne

*Uzavierka ďalšieho čísla:* 25. 11. 2020

*Distribúcia HS 1/2020:* jún 2020

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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

*Obálka:* koláž spracoval S. Čúzy

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



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

## SHZ pracovalo aj cez koronakrízu

Milí priatelia,

**predpokladám, že už máme za sebou náročné obdobie, počas ktorého sme sa museli prispôsobiť novým podmienkam.**

S vyhlásením núdzového stavu z dôvodu pandémie COVID-19 sme museli zrušiť nami pripravované projekty – Verejnú finančnú zbierku, Hemofilické dni a oslavu Svetového dňa hemofílie - nasvietením monumentov na červeno - sme tohto roku realizovali v obmedzenom počte a režime.

Aj napriek núdzovému stavu sme spoločne s kolegami z Republikového výboru SHZ neúnavne pracovali a úspešne pripravovali naše ďalšie projekty, ktoré pevne veríme, že v nasledujúcich mesiacoch budeme môcť realizovať.

Keďže sa postupne uvoľňujú reštriktívne opatrenia ohľadne pandémie koronavírusu COVID-19, začali sme intenzívne pripravovať projekty na leto a jeseň.

Už vieme, že rekondičné a zotavovacie pobyty sa budú môcť v lete 2020 uskutočniť, ale zatiaľ stále nevieme presne za akých hygienicko-protiepidemických opatrení. Ale to nám v tejto dobe nebráni pripravovať rekondično-rehabilitačné pobyty pre všetky vekové skupiny našich členov.



Keďže leto je už „za dverami“, chcel by som poprosiť záujemcov o naše rekondično-rehabilitačné pobyty, aby neváhali a čím skôr sa na tieto pobyty prihlásili, a to najneskôr do 26. júna 2020.

O našich ďalších pripravovaných projektoch Vás budeme priebežne informovať na našej web-stránke a facebooku.

Pevne verím, že v najbližších dňoch sa celkový život na Slovensku, ale aj naša činnosť dostane do normálneho režimu, aký bol pred núdzovým stavom z dôvodu pandémie COVID-19.

**Ing. Jaroslav Janovec**  
**predseda RepV SHZ**



## Vďaka hemofílii až na Maltu...

*„v živote je ľahšie zapáliť sviečku ako preklínať tmu...“*

Študentka Strednej zdravotníckej školy v Nitre, Ninka Balušková, sa začala venovať téme hemofília vďaka ročníkovej práci. Zaujala ju natoľko, že sa zapojila do projektu Nadácie Tatrabanky a so svojim výskumom pokračovala na Malte. S akými reakciami sa stretla a čo ju najviac zaujalo, sa dozviete v nasledujúcom krátkom interview...

### Ako si sa dostala k tejto práci? Prečo si sa rozhodla práve pre hemofíliu?

Každý rok sa na našej škole uskutočňujú obhajoby prác, súčasťou toho je výber témy, ktorá má byť zaujímavá a prínosná pre študentov a členov komisie. Netrvalo mi dlho, kým som si spomenula na hemofíliu. Pamätala som si množstvo príbehov zo života hemofilika, ktoré si mi rozprávala a tie som chcela dať do povedomia aj ostatným.

### Bolo pre teba náročné spracovať tak rozsiahlu tému?

Pravdupovediac ani nie, pretože som to robila s veľkým záujmom, čo bolo pre mňa pohonným palivom. Hľadala som si takú zlatú strednú cestu medzi odbornými článkami a článkami pre obvyčajného užívateľa, ktorý sa snaží pochopiť čo vlastne hemofília je. Veľmi mi pomohli aj tvoje skúsenosti zo života, ktoré som potom aplikovala v mojej práci a to mi pomohlo rozumieť ľuďom s touto chorobou. Zabralo mi to veľké množstvo času, no výsledok stál za to.

### Je niečo, čo si sa popri svojej práci naučila, prípadne, čo ťa zaujalo?

Najviac ohromená som bola z dotazníkov, ktoré mi pomohli vyplniť účastníci hemofilického tábora. Dotazník zahŕňal otázku, ktorá sa týkala toho ako vnímajú ich chorobu. Očakávala som, že odpovede budú prevažne negatívne, no opak bol pravdou. Ukázali mi s akým nadhľadom dokážu vnímať chorobu, ktorá je pre nich veľmi obmedzujúca. Odpovede týchto ľudí v dotazníkoch len potvrdili, že z mnohých budú veľmi silné osobnosti, ktoré aj napriek svojmu osudu pochopili, že v živote je ľahšie zapáliť sviečku ako preklínať tmu. Zároveň ma zaujala história hemofílie s čím súvisí aj pomenovanie hemofília - kráľovská choroba.

### S akými reakciami si sa stretla po odprezentovaní svojej práce?

Práca obdržala veľký úspech. Keď som prezentovala kapitolu s názvom „Príbeh kamarátky Ivany“, videla som ako mali niektorí spolužiaci slzy v očiach a boli skutočne prekvapení, čím všetkým si musí hemofilik prejsť.

### Myslíš si, že je hemofília známa širokej verejnosti? Máš nejaké návrhy akými by sa mohla ešte viac rozšíriť?

Podľa môjho názoru o nej verejnosť nepočuje často, preto je dobré si pripomenúť túto kráľovskú chorobu tak, ako si ju pripomíname 17. apríla na Svetový deň hemofílie rozsvietením červených svetiel v domácnostiach, ale aj vysvetlením významných stavieb a monumentov načerveno.

### Vďaka tejto práci si mohla zažiť pobyt na Malte, kde si mohla s témou hemofília pracovať aj naďalej. Aké to bolo a ako tvoj výskum pokračoval ďalej?

Presne tak, s touto prácou som sa zapojila aj do projektu Nadácie Tatrabanky, ktorá mi umožnila absolvovať pobyt na Malte, čo prispelo k môjmu výskumu a získaniu zahraničných zdrojov o tejto chorobe. Súčasťou mojej práce bol aj výskum v podobe už spomínaných dotazníkov.



Odvzdávanie diplomov  
za najlepšiu prácu



Pobyt na Malte

*Ďakujeme Ninke za poskytnutie informácií a rozširovanie hemofílie do podvedomia ľudí nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí. Takisto prajeme veľa úspechov s ďalším výskumom!*

**Ivana Stloukalová**



## XX. spoločenské stretnutie 2020

**20-te výročie nášho spoločenského stretnutia sa konalo 2. mesiac v roku 2020... aké magické čísla, však? A presne taká bola aj atmosféra. Pohodlne sa usadte a spomínajte...**

Dňa 8. 2. 2020, tradične o 18:00 hodine, sa Penziónom Čierna pani v Martine začala ozývať hudba a smiech. Po privítaní a usadení 58 členov, sympatizantov a sponzorov Slovenského hemofilického združenia nasledovalo uvítanie prededom združenia Ing. Jaroslavom Janovcom.



Po jeho príjemných slovách sa nám predstavili už známi herci Divadla pri kolkárni z Handlovej, Igor Suchý a Braňo Čukan. Uviedli tanečníkov z tanečného súboru stredovekých tancov - Pulcherrima Rosa zo Zvolena.

O chvíľu na to sa krásnou sálou s červeno-bielou výzdobou ozývala stredoveká hudba a ladné pohyby tanečníkov nás preniesli do obdobia gotiky. Atmosféru dotvárali aj dobové kostýmy a predstavenie bolo obohatené rôznymi vsuvkami, vďaka čomu sme sa dozvedeli napríklad o tradičnej výrobe kožených topánok alebo o zvykoch stredovekej spoločnosti.

Nasledoval prípitok, predjedlo a chutná večera. Určite si každý prišiel na svoje aj neskôr počas švédskych stolov. Limonády, alko aj nealko podľa vlastného výberu a na každom stole chutné zákusky, syry či iné pochutiny tak isto nemohli chýbať. Pochutili sme si aj na sladkom prekvapení - na narodeninovej torte ku krásnemu 70. jubileu pána Mirka. Takto si s ním pripili herci z Divadla pri kolkárni...



Pri hudbe DJ-ja Lukáša Lichtnera sa nám len ťažko sedelo. Zatancovali sme si na moderné aj ľudové piesne a nechýbali ani oldies či parketová klasika. Najmä ku koncu zazneli aj piesne na želanie.

Aktéri Divadla pri kolkárni sa postarali o spestrenie, ktoré vyčarilo ne jeden úsmev na tvárach prítomných hostí. Opäť nás pobavili jedinečným a vtipným programom.

Večer mnohým ubehol veľmi rýchlo, no nielen vďaka veselému programu a príjemnej hudbe. Sem tam sme si odskočili k „fotostene“ kde vznikli nezabudnuteľné fotografie a taktiež sme s napätím očakávali na vyhlásenie výhercov tomboly. Niekomu sa pošťastilo viac, niekomu menej, no všetci sme sa pri tombole dokonale zabavili a výhercovia sa tešili z krásnych cien.

Rozhodla som sa spýtať dlhoročných aj „novopečených“ účastníkov plesu na ich pocity z večeru. Verím, že aj vďaka všetkým týmto pozitívnym ohlasom budúci rok medzi seba privítame nových účastníkov.

**Tento rok si bol najmladším účastníkom stretnutia, máš v pláne zúčastniť sa aj budúci rok?**

*Budúci rok je ešte ďaleko, ale dúfam, že aj napriek všetkému, čo sa teraz deje sa ples uskutoční a my s rodinou budeme môcť prísť znova.... (S. Masaryk)*

**Ty si sa zúčastnil nášho stretnutia taktiež prvý krát, aké boli tvoje pocity? Čo sa páčilo najviac tebe?**

*Osobne som bol milo prekvapený, výzdoba, jedlo aj hudba boli naozaj na úrovni. Program príjemne sprevádzal večeru. Najviac sa mi páčila atmosféra celej akcie, bohatý bar a ubytovanie. (M. Dičér)*

**Spoločenské stretnutie pomáhate organizovať a zúčastňujete sa na ňom už niekoľko rokov, myslíte si, že sa jeho úroveň posunula vpred? Aké ste mali pocity z tohto ročníku?**

*Myslím si že áno, no veselá nálada a príjemná atmosféra sa nikdy nemeni... Je úžasné že sa môžeme takto každý rok stretnúť a vytvoriť si spoločné spomienky a vďačíme za to hlavne Alenke, ktorá si berie na starosť väčšinu organizovania a touto cestou nás v podstate spája. Ako každý rok som sa veľmi tešila a moje očakávania sa opäť naplnili. (E. Klimeková)*

V závere chcem poďakovať všetkým, ktorí prispeli a pomohli pri organizácii spoločenského stretnutia, sponzorom aj darcom do tomboly, špeciálne Anke Stančíkovej za koláčiky, ktoré ste mohli ochutnať na slávnostnej tabuli, Eliške Šimurdovej, za milé tematické darčeky v podobe magnetiek a kľúčieniek a za dokonalú pomoc

pri organizovaní stretnutia Erike Klimekovej a Romanke Hradeckej. V neposlednom rade sa chcem poďakovať aj šikovnej obsluhu a kuchárom, našim skvelým hercom a DJ-ovi.

Najväčšie poďakovanie však patrí Alenke Šrámkovej a Vám, milým prítomným, za vytvorenie nezabudnuteľnej atmosféry :)

Tešíme sa na stretnutie o rok, večer pred Valentínom, 13.2.2021.

*Ivana Stloukalová*



## PodĎakovanie za XX. spoločenské stretnutie v roku 2020

Aj XX. spoločenské stretnutie sa konalo 8. 2. 2020 v známych priestoroch v príjemnom prostredí Penziónu Čierna pani v Martine. Stretnutie začalo tradične o 18:00 hodine privítaním a usadením hostí. V prekrásne bielo červene vyzdobenej sále sa stretlo 58 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 súboru stredovekých tancov Pulcherri-ma Rosa zo Zvolena. Nielen zatancovali dobové tance v historických kostýmoch, ale predstavili aj výrobu tradičných kožených topánok. Na tanečnom parkete nás vtiahli do obdobia gotiky. Do tanečného kola pri hudbe DJ Lukáša Lichtnera sa bolo ľahké zapojiť. Aktéri Divadla pri kolkárni sa postarali o spestrenie, ktoré vyčarilo ne jeden úsmev na tvárach prítomných hostí.

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, Eliške Šimurdovej, za milé tématické darčeky v podobe magnetiek a kľúčeniek a za dokonalú pomoc pri organizovaní stretnutia Erike Klimekovej a Romanke Hradeckej.

Tešíme sa na stretnutie o rok, večer pred Valentínom, 13. februára 2021.

*Ing. Alena Šrámková  
vedúca organizačného tímu*

## XX. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s vrodeným krvávacým ochorením predškolského veku s rodičom

### POZVÁNKA

Milí rodičia,  
tento rok sme spolu čelili pandémie koronavírusu SARS-CoV-2 a všetci sme zažili niečo, na čo sme neboli pripravení a ani sme si to nevedeli predstaviť.

Súčasná situácia je však naklonená tomu, že sa v lete spolu znovu stretne.

Preto by som Vás chcel čo najsrdečnejšie pozvať na tohtoročný jubilejný XX. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom.

Opäť sa stretne v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach od **1. 8. do 8. 8. 2020**, aby sme tu spolu s Vami a Vašimi deťmi strávili výborný týždeň plný zábavy a nových zážitkov.

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

našho pobytu. Naším cieľom je, aby ste z tábora odchádzali oddýchnutí a spokojnejší, čo sa týka 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 neofutujete!

**S pozdravom**

**MUDr. Martin Sedmina**  
vedúci XX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom



## XXIX. Rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov

### POZVÁNKA

Aj napriek tomu čo sa deje ohľadom pandémie corona vírusu chystáme v lete XXIX. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Stretneme sa v našom obľúbenom penzióne Anesis.

Ubytovanie a celý priebeh tábora bude presne podľa odporúčaní krízového štábu a hygienika. Potrebné informácie zašleme v pozvánke na tábor. Zabezpečení sú fyzioterapeuti a prebiehajú rokovania s kúpeľmi o návšteve Aqua-parku. Máme ešte voľné miesta - prihláste sa do 26. 6. 2020.

**Na stretnutie sa teší vedúca pobytu**  
**RNDr. Mariana Krkošová**



# Pripravované rehabilitačné pobyty LETO 2020

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

Tábor je pre dieťa do 6 rokov s rodičom.

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

**Nástup: 1. 8. 2020 – sobota**

**Ukončenie: 8. 8. 2020 – sobota**

Poplatok pre každého detského účastníka – člena SHZ s vrozeným krváčavým ochorením spolu s rodičom je: 100,00 €

V prípade voľnej kapacity:

- zdravé dieťa pred dovŕšením 4 rokov: 90,00 €
- zdravé dieťa od 4 rokov do dovŕšenia 15 rokov (rok narodenia 2005): 145,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2004) - dospelý: 170,00 €

## XXIX. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

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

**Nástup: 26. 7. 2020 – nedeľa**

**Ukončenie: 8. 8. 2020 – sobota**

Termíny nástupov:

**Pobyť na dva týždne: 26. 7. – 8. 8. 2020**

**Pobyť na jeden týždeň: 26. 7. – 1. 8. 2020**

Poplatky:

Cena za pobyt, dva týždne (26. 7. – 8. 8. 2020):

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH: 70,00 €
- zdravé dieťa od 4 rokov do 15 rokov (rok narodenia 2005): 290,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2004) - dospelý: 350,00 €

Cena za pobyt, za jeden týždeň 26. 7. – 1. 8. 2020 alebo 1. 8. – 8. 8. 2020:

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH: 35,00 €
- zdravé dieťa od 4 rokov do 15 rokov (rok narodenia 2005): 145,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2004) - dospelý: 170,00 €

Pri vypínaní prihlášky je možné uviesť námety a želania (spolubývajúci na izbe).

## XXIX. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Miesto konania: **penzión ANESIS, Kollárova č.689, Turčianske Teplice**

**Nástup: 26. 7. 2020 – nedeľa**

**Ukončenie: 8. 8. 2020 – sobota**

Termíny nástupov:

**Pobyť na dva týždne: 26. 7. – 8. 8. 2020**

**Pobyť na prvý týždeň: 26. 7. – 1. 8. 2020**

**Pobyť na druhý týždeň: 1. 8. – 8. 8. 2020**

Cena za pobyt pre každého dospelého alebo detského účastníka - člena SHZ s VKCH je nasledovná:

- na dva týždne (26. 7. – 8. 8. 2020): 120,00 €
- prvý týždeň (26. 7. – 1. 8. 2020): 60,00 €
- druhý týždeň (1. 8. – 8. 8. 2020): 60,00 €

Pri vyplnení prihlášky je možné uviesť svoje preferencie spolubývajúceho(-cej) a rovnako nezabudnite uviesť požadované procedúry.

## Dôležité informácie k pobytom

Po zvážení všetkých „pre“ a „proti“ sa Republikový výbor rozhodol aj v terajšej ťažkej dobe zrealizovať rehabilitačné pobyty. Prosíme, ak máte záujem zúčastniť sa niektorého z uvedených podujatí, prihláste sa ihneď po prečítaní HS 1/2020 prostredníctvom elektronickej prihlášky cez náš web: [www.shz.sk](http://www.shz.sk).

Po schválení vašej prihlášky Vám obratom zašleme podmienky, za ktorých môžete na pobyt nastúpiť. Tieto pokyny budú kopírovať nariadenia hlavného hygienika a budú v súlade s prevádzkovým poriadkom penziónu ANESIS alebo horským hotelom Bartoška. **Všetkých, ktorí sa doteraz prihlásili prosíme o trpezlivosť, čakáme na pokyny od hygieny.** Do uzávierky HS 1/2020 sme ich nedostali. **Prihlasovanie je predĺžené z dôvodov pandémie do 5.7.2020.** V pondelok 6.7.2020 musíme nahlásiť počty účastníkov jednotlivým prevádzkovateľom.

**Otázky píšete na email alebo volajte vedúcim jednotlivých pobytov:**

**Vedúci tábora detí predškolského veku:** MUDr. Martin Sedmina  
tel.: 0907615270  
email: [martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

**Vedúci detského letného tábora:** Peter Monček  
tel.: 0908 53 59 70  
email: [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

**Vedúca letného pobytu dospelých:** RNDr. Mariana Krkošová  
tel.: 0903 695 212  
email: [krkosova.mar@gmail.com](mailto:krkosova.mar@gmail.com)

## XXIX. Letný rehabilitačný tábor detí

### POZVÁNKA

Milé deti, koronakríza je pomaly za nami a tak ako po minulé roky, aj toto leto v termíne od 26.7.2020 do 08.08.2020 sa po uvoľnení opatrení v hoteli Bartoška uskutoční letný detský tábor SHZ.

Tábormníci budú ubytovaní v hoteli alebo v chatkách v blízkosti hotela Bartoška. Ako iste viete, hladného nenecháme nikoho a pre každého bude pripravená celodenná strava: raňajky, desiata, obed, večera, olovrant, II. večera a celodenný pitný režim. Program bude tak ako každý rok bohatý, čakajú vás cvičenie vo vode – kúpalisko, výlety, táborák, opekanie, karneval, diskotéka, nočná hra a veľa inej zábavy. Lekár a zdravotná sestra sa postarajú o profylaxiu, s možnosťou naučiť sa ako si sám riediť a podať faktor. Rehabilitační pracovníci sa postarajú o zábavnú formu cvičenia a spevnenie svalstva.

Na vašu účasť sa teší

**Peťo Monček  
a tím animátorov, zdravotníkov  
a fyzioterapeutov  
a ja Slávo Dubjel**



## Podakovanie zdravotnej sestričke Sidónii Domonkošovej

Od roku 2007 pani Sidónia Domonkošová pracovala ako zdravotná sestra v ambulancii Národného hemofilického centra v Bratislave.

V tomto roku 2020 odchádza do zaslúženého dôchodku, pričom jej túžime vyjadriť úprimné podakovanie za dlhoročnú a milú starostlivosť, ktorú s láskou venovala deťom i dospelým pacientom s vrodenými krvácajúcimi ochoreniami.

**Milá sestrička Sidka, prijmite kyticu plnú vďaky a prajeme Vám ešte veľa radostí a naplnení Vašich túžob i veľa životných síl do ďalších rokov!**





## Hemofilické dni 2020 ZRUŠENÉ

Vážené kolegyně a kolegovia, milí priatelia,

dovoľujeme si Vám oznámiť, že vzhľadom na súčasnú a predpokladanú epidemiologickú situáciu v našej krajine musíme XII. Hemofilické dni predbežne zrušiť.

Konferenciu sme v dobrej nádeji, že sa šírenie nákazy koronavírusom v krátkom čase zastaví, pôvodne preložili z aprílového termínu na 4.- 5. jún 2020. Tento termín však nie je reálny.

Aj Európske hemofilické konzorcium zrušilo všetky aktivity s osobnými stretnutiami predbežne do konca júna, Svetová hemofilická federácia zrušila Kongres WFH, ktorý sa mal konať v Kuala Lumpur 12. - 16. júna 2020, rovnako aj Medzinárodná spoločnosť pre hemostázu a trombózu zrušila Kongres ISTH, ktorý sa mal konať v mesiaci júl v Miláne.

Možno predpokladať, že obdobie obmedzení osobných stretnutí potrvá oveľa dlhšie. Epidemiologickú situáciu budeme sledovať a podľa jej vývoja operatívne rozhodneme o možnom náhradnom termíne našej konferencie v jesenných mesiacoch 2020. Ak nebude možné konferenciu organizovať, plánujeme usporiadať stretnutie členov Slovenskej hemofilickej pracovnej skupiny, či už osobné alebo elektronické ešte pred plánovaním liečby hemofílie pre rok 2021.

Želáme Vám, aby ste v zdraví, a pokiaľ je to len možné, aj v pohode prežili toto náročné obdobie.

Našich pacientov ubezpečujeme, že táto nová situácia neovplyvní dosiahnutý štandard a doterajší spôsob a plynulosť liečby osôb s vrodenými krváčovými ochoreniami.

**prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD**  
**a Slovenská hemofilická pracovná skupina SHaTS SLS**

## Verejná finančná zbierka ZRUŠENÁ

Vzhľadom na nepriaznivú epidemiologickú situáciu v súvislosti s koronavírusom SARS-CoV-2 spôsobujúcim ochorenie COVID-19 sa Republikový výbor SHZ, po komunikácii s TESCO STORES, dňa 9. marca 2020 **rozhodol zrušiť z dôvodu bezpečnosti aktivistov a organizátorov**, celú Verejnú finančnú zbierku plánovanú na 19. až 21. marca 2020.

Rovnako bola zrušená aj zbierka ktorá sa mala konať v mestách a obciach po celom Slovensku. **Ďakujeme za prejavenu ohotu pomôcť pri zbierke!**

Vo svojom okolí môžete inšpirovať ľudí, že môžu prispieť aj formou darcovskej SMS, vo formáte: **DMS HEMO** na tel. číslo **877** do **31.12.2020**. **Cena SMS je 2 Eurá.**



Platí v sieti operátorov Orange, O2 a Telekom.  
Viac informácií o Projekte DMS nájdete na: [www.donorsforum.sk](http://www.donorsforum.sk).



## Benefičný koncert v Nových Zámkoch - ZRUŠENÝ



Koncert ku Svetovému dňu hemofílie bol naplánovaný v spolupráci Katolíckej spojenej školy a Základnej umeleckej školy v Nových Zámkoch na mesiac máj. Konať sa mal, ako tradične v Dome kultúry v Nových Zámkoch. Program mal byť zložený z vystúpení žiakov i pedagógov oboch škôl. Na záver koncertu sa už tradične predstavuje Spevácky zbor pri Katolíckej spojenej škole. Koncert je každoročne podporený zo strany mesta Nové Zámky v rámci účelových dotácií.

**Už teraz sa tešíme na ďalší ročník benefičného koncertu v roku 2021.**

## Členský poplatok

**Členský poplatok na rok 2020 je minimálne 5,00 € a bolo potrebné ho uhradiť do 30. mája 2020. Ak ste to ešte nestihli, prosíme o úhradu čo najskoršie.**

*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.*

## ZÁPISNICA zo zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ

**Dátum a miesto konania:** 22. február 2020, penzión Anesis, Turčianske Teplice

**Prítomní:** podľa prezenčnej listiny 7 členov RV SHZ  
Ing. Jaroslav Janovec, Peter Monček,  
MUDr. Martin Sedmina, JUDr. Slavomír Dubjel,  
Mgr. Stanislav Čúzy, Ing. Vladimír Minčev,  
Dominika Huráková

**Ospravedlnení:** Mgr. Katarína Hozlárová, Ing. Marek Ottinger,  
MUDr. Michal Petruška, Ivan Šebest, MSc.,  
Marián Trebichalský

**Neospravedlnený:** nikto

**Zastupovanie:** nikto

**Hostí:** MUDr. Tomáš Šimurda, náhradník RepV SHZ

Na začiatku rokovania Ing. Jaroslav Janovec privítal prítomných členov Rozšíreného výboru a predniesol návrh na zapisovateľa zápisnice pani Dominiku Hurákovú a overovateľa zápisnice JUDr. Slavomíra Dubjela

Zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými členmi Rozšíreného výboru SHZ jednomyseľne zvolení.

**Program:**

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

**redakcia**

# Členovia Republikového výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

## *Predseda*

**Ing. Jaroslav Janovec**  
Palárikova 34  
052 01 Spišská Nová Ves 1  
Kontakt: 0905 241 353  
[shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

## *Podpredseda*

**MUDr. Martin Sedmina**  
Tulská 119  
974 04 Banská Bystrica 4  
Kontakt: 0907 615 270  
[martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

## *Tajomník*

**Ing. Marek Ottinger**  
Ružomerská 16  
821 05, Bratislava 2  
Kontakt: 0915 752 203  
[ottinger.marek@gmail.com](mailto:ottinger.marek@gmail.com)

## *Člen Rep. výboru*

**Peter Monček**  
Niva 23  
911 01 Trenčín 1  
Kontakt: 0908 535 970  
[petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

## *Člen Rep. výboru*

**Ivan Šebest, MSc.**  
Trieda 1. mája 43/9  
052 05 Spišská Nová Ves 5  
Kontakt:  
[ivan.sebest@gmail.com](mailto: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 02 Nové Zámky 2  
035/ 640 2003, 0905 475 325  
[hozlarovak@gmail.com](mailto:hozlarovak@gmail.com)

## *Člen Rev. komisie*

**Ing. Marek Gura, PhD.**  
Na letisko 1153/107  
058 01 Poprad 1  
0918 780 025  
[marekgu272@gmail.com](mailto:marekgu272@gmail.com)

## *Člen Rev. komisie*

**Ing. Zuzana Prekopová**  
Slavnica 209  
018 54 Slavnica  
0903 108 743  
[slniecko21@centrum.sk](mailto:slniecko21@centrum.sk)

Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať  
2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.  
Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2019: **32.891,76 €**  
(v minulom roku to bolo 30.147,72 € ).  
Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás  
poskytovateľov 2%.  
Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ  
v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.

# Členovia Rozšíreného výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

## Západoslovenský región

**Marián Trebichalský**

Tokajská 4, 949 11 Nitra 11

0905 570 955, práca: 037/ 6545657

[marian.trebichalsky@gmail.com](mailto:marian.trebichalsky@gmail.com)

**Mgr. Stanislav Čúzy**

Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava35

0904 557 672

[stanislav.cuzy@gmail.com](mailto:stanislav.cuzy@gmail.com)

## Východoslovenský región

**JUDr. Slavomír Dubiel**

Erveňská 5, 044 14 Čaňa

0908 313 992

[sdubiel@yahoo.com](mailto:sdubiel@yahoo.com)

**MUDr. Michal Petruška**

Vodárenská 17, 040 01 Košice 1

0902 269 153

[miso.petruska@gmail.com](mailto:miso.petruska@gmail.com)



## Stredoslovenský región

**Dominika Huráková - Stančíková**

Okružná 933/10, 029 01 Námestovo 1

Tel: 0944 478 007

[domcastancikova@gmail.com](mailto:domcastancikova@gmail.com)

**Ing. Vladimír Minčev**

Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica 5

0903 190 195

[vladomincev@gmail.com](mailto:vladomincev@gmail.com)

Od 1. marca 2020 do 31. decembra 2020 môžete prispieť zaslaním DMS správy organizácii Slovenské hemofilické združenie.

Stačí odoslať SMS správu s textom **DMS HEMO** na číslo **877**.



Cieľom projektu je získať finančné prostriedky na organizovanie rehabilitačných pobytov pre detských hemofilikov spojených so vzdelávaním detí a ich rodičov.

Organizovaním rehabilitačných pobytov sa snažíme zlepšiť celkový zdravotný stav, hlavne zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a zvýšiť fyzickú kondíciu, čo je hlavným predpokladom k zníženiu počtu krvácajúcich príhod a tým k zabráneniu invalidite a imobilite takejto osoby.

Získané finančné prostriedky umožnia ďalším hemofilikom sa zúčastniť rehabilitačného tábora, ktorý im ukáže cestu ako žiť život bez bolesti a utrpenia.

Cena DMS je 2 €.

Čo je to DMS?

DMS - darcovská SMS správa je jednoduchý spôsob ako môže každý držiteľ mobilného telefónu podporiť menšou finančnou čiastkou verejnospoločenskú aktivitu podľa vlastného výberu.

Ako poslať DMS?

Odošlite SMS správu v tvare: **DMS HEMO** na číslo **877** (platí v sieti operátorov Orange, O2 a Telekom).

Na základe odoslanej SMS správy obdržíte potvrdenie o poskytnutí daru vo výške 2 €.

Koľko DMS správ môžem poslať?

Môžete poslať neobmedzené množstvo darcovských SMS správ.

Ako sa dozviem, koľko finančných prostriedkov získala organizácia Slovenské hemofilické združenie?

Informácie o množstve zaslaných DMS na tento projekt budú priebežne aktualizované na web stránke [www.donorsforum.sk](http://www.donorsforum.sk).

Ako si overím, že zaslaná SMS správa prišla vybranému projektu?

Po zaslaní SMS správy Vám obratom príde spätná správa vo forme: **Ďakujeme! Vaša DMS správa v prospech projektu HEMO bola prijatá.** Informácie o využití finančných prostriedkov nájdete na [www.shz.sk](http://www.shz.sk).

Je mechanizmus DMS jediný spôsob, ako môžem prispievať Slovenskému hemofilickému združeniu na dobrú vec?

Nie, nie je. Mechanizmus DMS je však najjednoduchší spôsob na zasielanie menších čiastok; je dostupný pre všetkých darcov, ktorí majú mobilný telefón a zároveň prehľadný. Prispieť môžete aj priamo na číslo účtu: **SK06 0200 0000 0017 9499 4151**.

Cena DMS správy: Koľko zaplatí darca?

Mechanizmus DMS bol navrhnutý tak, aby všetci darcovia zaplatili rovnakú čiastku. DMS správa je spoplatnená sumou 2 €.

SMS správa, ktorú zákazník poslela v tvare DMS(medzera)HESLO na skrátené prístupové číslo 877 v sieti operátorov Orange, O2 a Telekom, je spoplatnená podľa platného cenníka služieb mobilného operátora.

Ak zákazník pošle SMS správu v nesprávnom tvare, obdrží hlásenie s upozornením, že zadal nesprávny text a DMS správa (2 €) mu účtovaná nebude.

Hodnota DMS správy: Koľko dostane obdarované Slovenské hemofilické združenie?

Mobilní operátori odvádzajú 100% z každej DMS správy. Obdarovaný dostane 96% hodnoty z každej DMS správy.

*Vyjadrujeme veľké poďakovanie  
a uznanie práci všetkým  
zdravotníkom i pracovníkom  
v nemocniciach, za zvládnutie  
zložitej situácie v súvislosti  
s koronavírusom.*

**ĎAKUJEME!**

