

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 2/2000

**Ročník X.**

**Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3**

## **Milí priatelia,**

prežívame posledné dni roka 2000 a vnímame ich rôzne. Mnohí s očakávaním, aký bude nový rok 2001, čo nám prinesie, mnohí s pocitom „veď je to rok ako každý iný“. V tomto období sa každý z nás obzrie dozadu a bude hodnotiť výsledky svojej práce v roku 2000.

Rok 2000 bol pre SHZ veľmi ťažký a náročný, ale zároveň významný. V tomto roku sme si pripomenuli 10. výročie vzniku SHZ a tiež bol to rok volieb. Zvolilo sa nové obsadenie jednotlivých orgánov SHZ.

Dovoľte, aby som sa týmto prostredníctvom poďakoval bývalým členom predchádzajúceho Republikového výboru – Mariánovi Hruškovi a Rudolfovi Modorymu za ich prácu, spoluprácu a pomoc pri naplňaní cieľov SHZ a pevne verím, že aj naďalej budú aktívne prispievať k našej činnosti. Zároveň mi dovoľte v mene nového Republikového výboru poďakovať Vám za prejavenu dôveru a všetci pevne veríme, že ju nesklameme a SHZ bude napredovať dopredu a rozvíjať svoju činnosť. Dúfam, že aj Vašou pomocou sa nám to bude dariť.

Nemám v úmysle ďalej rozvádzať všetky aktivity SHZ za končiaci sa rok, ale nemôžem nespomenúť, že sa nám podarilo už po tretíkrát zorganizovať tábor SHZ v zahraničí (na Balatone) a 9. ročník rehabilitačného tábora pre deti a dospelých hemofilikov. S potešením môžem oznámiť všetkým priateľom v Slovenskom hemofilickom združení, že sme pokračovali na prelomení informačnej bariéry v médiách o našom ochorení, našej organizácii a činnosti.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí sa zapojili aktívne do činnosti našej organizácie, ale zároveň aj vyzval všetkých ostatných pasívnych a málo aktívnych členov, vrátane radových zapojiť sa do činnosti SHZ. Pevne verím, že sa k nám pripoja aj ďalší. Zvlášť v súčasnej dobe, keď sponzorské finančné prostriedky je veľmi ťažké zaobstaráť. Veľmi smutné je, že v našich radoch je nemálo členov - podnikateľov, úspešných manažérov alebo osôb pracovne „vysokopostavených“ a ich pomoc v tejto oblasti je skoro nulová.

Tak ako už bolo predpovedané v roku 1995, SHZ musí za pomoci všetkých členov vyvinúť a neustále vyvíjať obrovskú snahu o získanie finančných prostriedkov z domácich zdrojov, aby mohlo naďalej plniť svoje náročné vytyčené ciele, predstavy a zámery. Ale to nezáleží len na funkcionároch SHZ, ale tiež na Vás všetkých. Veľmi veľkú rezervu vidíme v ochote našich členov pomôcť nám pri získavaní finančných prostriedkov či už priamych sponzorských, prípadne formou výzvy k zamestnancom rôznych spoločností a inštitúcií. Viac o tejto problematike a formách pomoci sa dozviete na stránkach tohto čísla Hemofilického spravodajcu.

Mnohí ste už zaregistrovali, že nastala zmena názvu našej publikácie z Hemofilického spravodaja na Hemofilického spravodajcu, vzhľadom na upozornenie z Ministerstva kultúry SR, kde sme naše periodikum riadne zaregistrovali.

Tiež si určite na ďalších stránkach všimnete novú rubriku „Okienko pre deti“. Táto rubrika by mala nájsť v našej publikácii svoje stále miesto a týmto prostredníctvom osloviť aj našich najmenších členov. Budeme veľmi radi ak nám svojimi námetmi a nápadmi prispějete k obohateniu tejto rubriky.

Na záver mi dovoľte zaželať Vám príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji a dostatku a v roku 2001 splnenie všetkých priání a čo najmenej zdravotných problémov.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

# OBSAH

|   |    |
|---|----|
| Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ .....    | 3  |
| Uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ .....            | 4  |
| IX. rehabilitačný tábor .....                         | 4  |
| Pozdrav od Michala Handzuša .....                     | 5  |
| III. rehabilitačný tábor na Balatone .....            | 6  |
| IV. rehabilitačný tábor na Balatone v roku 2001 ..... | 6  |
| Pobyty pre maloletých s rodičom .....                 | 7  |
| III. mládežnícky letný tábor EHC – 2001 .....         | 7  |
| Prvý hemofilický ples .....                           | 8  |
| Plán hlavných činností SHZ v roku 2001 .....          | 8  |
| Odborná sekcia a komisie SHZ .....                    | 10 |
| Mediálna prezentácia SHZ .....                        | 10 |
| Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE .....        | 11 |
| Okienko pre deti .....                                | 12 |
| Možnosť dopisovania .....                             | 14 |
| SHZ na internete – zmena! .....                       | 14 |
| Oznamy – zmena telefónnych čísel .....                | 14 |
| Neprehliadnite! .....                                 | 14 |
| Členský poplatok pre rok 2001 .....                   | 14 |
| Spomienka .....                                       | 15 |
| Výzva k sponzorstvu .....                             | 15 |
| Návratka pre účasť na Prvom hemofilickom plese .....  | 16 |

**Rukopisy neprešli jazykovou úpravou**

# ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA

**Miesto:** Hotel Lesník Turčianske Teplice  
**Dátum konania:** 12. august 2000  
**Prítomní:** 129 členov SHZ  
**Hostia:** Ing. I. Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady

Valné zhromaždenie otvoril predseda SHZ Ing. Janovec, ktorý bol poverený Republikovým výborom SHZ a hneď v úvode po sčítaní účastníkov bola konštatovaná uznášaniaschopnosť Valného zhromaždenia účasťou viac ako 30% členov (celkový počet členov SHZ - 345). Republikový výbor SHZ navrhol za zapisovateľa Mgr. Letka a overovateľa zápisu p. Jána Frísika. Navrhnutí boli jednomyseľne schválení. Ďalej Republikový výbor SHZ navrhol návrhovú, volebnú a mandátovú komisiu v nasledovnom zložení:

Návrhová komisia: I. Kováčik, Ing. Minčevová  
Volebná komisia: Ján Frísik, Jela Gallová  
Mandátová komisia: Ing. Petruška, M. Bíreš, S. Čúzy

Navrhnuté komisie a ich zloženie bolo jednomyseľne schválené a bez výhrad bol odhlasovaný aj program v zmysle pozvánok.

- Program:**
1. Otvorenie rokovania
  2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
  3. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za roky 1996-2000
  4. Rehabilitačné tábory SHZ
  5. Voľby do orgánov SHZ
  6. Rôzne
  7. Schválenie uznesenia
  8. Záver

## **ad 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ**

Predseda SHZ informoval o mediálnej politike, ktorá sa uskutočnila v poslednom čase v rôznych televíznych a rozhlasových reláciách. Bola podaná informácia ohľadne zabezpečenia plošného nákupu koncentrátov. SHZ sa aktívne zúčastnilo na hematologických konferenciách v Piešťanoch a Martine prezentáciou našej organizácie. Predseda SHZ sa poďakoval členom SHZ, ktorí získali sponzorov, vďaka ktorým sa môže rozvíjať naša spoločná činnosť. Podarilo sa zaradiť do indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu indikáciu „Hemofilické artropatia“. V Slovenskej humanitnej rade prebehli voľby kde sa opätovne prezidentom stal Ing. I. Sýkora, viceprezidentom náš člen Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc. a členom grantovej komisie Ing. J. Janovec.

## **ad 3) Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za roky 1996-2000**

Ján Frísik, predseda Revíznej komisie SHZ, podal správu Revíznej komisie, ktorá sa konala 15.4.2000 v Banskej Bystrici. Správa spočívala v kontrole účtovníctva a hospodárenia SHZ za rok 1999. Správa obsahovala zhodnotenie činnosti SHZ za funkčné obdobie rokov 1996 až 2000.

Predseda SHZ sa poďakoval prezidentovi Slovenskej humanitnej rady Ing. Sýkorovi za pomoc nášmu združeniu a umožnil sa prihovoriť našim členom. Prítomní členovia SHZ položili nášmu hostovi niekoľko otázok.

## **ad 4) Rehabilitačné tábory SHZ**

O činnosti rehabilitačných táborov informovali Mgr. Letko a P. Bíreš. Informovali o priebehu táborov a ich význame.

Predseda SHZ dal slovo MUDr. Bátorovej, CSc., ktorá informovala o liečbe hemofilie. Informovala o hepatitíde a jej liečbe. Spomenula ortopedické problémy našich pacientov.

## **ad 5) Voľby do orgánov SHZ**

V tomto bode prebehli voľby do Republikového výboru SHZ a Revíznej komisie SHZ.

Za predsedu SHZ bol zvolený Ing. J. Janovec, podpredsedom Mgr. R. Letko, tajomníkom a hospodárom SHZ P. Bíreš a členmi Rep. výboru SHZ sa stali M. Trebichalský a Ing. V. Minčev.

Predsedom Revíznej komisie SHZ sa stal J. Frísik a členmi R. Fabuš a A. Tenczer.

## **ad 6) Rôzne**

Všeobecná diskusia sa niesla ohľadne problémov liečby hemofilie. Pán Ondriska sa poďakoval za liečbu jeho syna.

## **ad 7) Schválenie uznesenia**

Prítomní jednomyseľne schválili uznesenie z tohoto zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ.

## **ad 8) Záver**

Ing. J. Janovec sa poďakoval všetkým prítomným na Valnom zhromaždení za prejavenú dôveru.

Zapísal: Mgr. R. Letko

Overil: Ján Frísik

# UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

1. Valné zhromaždenie schválilo správu o činnosti SHZ v roku 1999 a za roky 1996 - 2000.
2. Valné zhromaždenie vzalo na vedomie správu Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 1999.
3. Valné zhromaždenie schvaľuje priebeh a výsledky volieb do Republikového výboru SHZ a Revíznej komisie SHZ na nové funkčné obdobie 2000 - 2004.

## Republikový výbor SHZ:

Predseda SHZ: Ing. Jaroslav Janovec - 128 hlasov za, proti 0, zdržal 1  
Podpredseda SHZ: Mgr. Róbert Letko - 120 hlasov za, proti 0, zdržalo 9  
Tajomník a hospodár: Peter Bireš - 129 hlasov za, proti 0, zdržalo 0  
Členovia RepV SHZ: Marián Trebichalský  
Ing. Vladimír Minčev

## Revízna komisia SHZ:

Predseda: Ján Frísk  
Členovia: Rastislav Fabuš a Anton Tenczer – za všetkých hlasovalo 129 prítomných členov

4. Valné zhromaždenie rozhodlo tradičné letné tábory ponechať v doterajších rozsahoch s tým, že prípadné zmeny je možné prejednať na Rozšírenom výbore SHZ.
5. Valné zhromaždenie schválilo percentuálnu spoluúčasť účastníkov rehabilitačných táborov SHZ v roku 2001 na priamych nákladoch (strava a ubytovanie) nasledovne:
  - Rehabilitačný tábor pre deti - 25 % (129 hlasovalo za, 0 proti, 0 zdržalo)
  - Rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých - 35 % (117 hlasovalo za, 12 proti, 0 zdržalo)
  - Rehabilitačný tábor na Balatone - 40 % (105 hlasovalo za, 18 proti, 6 zdržalo)
4. Valné zhromaždenie ukladá Republikovému výboru predložiť na najbližšom Rozšírenom výbore:
  - plán hlavných úloh na nasledujúce obdobie
  - finančný plán
  - návrh odmeny pre p. Fabuša
  - návrh smernice na úpravu preplácania cestovných nákladov
5. Valné zhromaždenie ukladá hospodárovi SHZ stále dôsledne kontrolovať dodržiavanie zmlúv o pôžičkách pre našich členov a hlavne dodržiavanie splátkového kalendára.
6. Uznesenie bolo schválené hlasovaním.

V Turčianskych Tepliciach, dňa 12.8.2000

zapísal: Ivan Kováčik

overil: Ján Frísk

## IX. REHABILITAČNÝ TÁBOR

### ORGANIZAČNÉ ZHODNOTENIE

V dňoch od 30.7.2000 do 12.8.2000 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach ďalší už v poradí IX. Rehabilitačný tábor hemofilikov, ktorého sa zúčastnilo 104 účastníkov z radov detí aj dospelých. Tábor sa uskutočnil na dvoch miestach. Väčšia skupina detí bola ubytovaná v Domove mládeže SPgŠ a druhá skupina detí bola ubytovaná v zariadení Štátnych lesov v hoteli Lesník spolu so skupinou dospelých účastníkov tábora. Toto riešenie bolo nutné z kapacitných dôvodov a dospelým účastníkom sa to veľmi páčilo.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Ing. Janovec, MUDr. Bátorová, CSc., MUDr. Vencelík, p. Uličná, MUDr. Amcha, p. Benková, p. Biščáková, M. Bireš a ďalší. Po zdravotnej stránke sa o nás starali MUDr. Bátorová, CSc., z Bratislavy, MUDr. Žarnovičanová z Banskej Bystrice a MUDr. Mičáková z Košíc a zdravotná sestra p. Benková z NHC v Bratislave.

Celý turnus tábora bol veľmi fyzicky náročný. Ak nám to počasie dovolilo, po raňajkách sme spoločne odchádzali autobusom do Kremnice, kde po dohode s vedením kúpaliska sme mali vyhradený čas len pre nás. Využívali sme ho na rannú rozcvičku a rehabilitáciu. Po otvorení pre verejnosť, sme bazény využívali na plávanie, vodné hry a individuálnu rehabilitáciu podľa vlastného uváženia účastníkov. Ukončenie pohybových aktivít v kremnických bazénoch termálneho kúpaliska bolo o 12. hodine s odchodom na obed do Turčianskych Teplíc.

Po obede a krátkom oddychu sme odchádzali na rehabilitáciu do kúpeľného domu Veľká Fatra, kde sme mali zabezpečený Biely bazén pre cvičenie vo vode (hydrokinezoterapiu) pod dozorom a predcvičovania jednotlivých cvikov fyzioterapeutkami. Celé popoludnie potom bolo vyhradené pre skupinovú a individuálnu rehabilitáciu pre deti a dospelých, kde podľa postihnutia pohybového aparátu rehabilitovali s nami fyzioterapeutky SLK Turčianske Teplice a všetkým im ďakujem za osobitný prístup a profesionálnu prácu. Zároveň ďakujem aj vedeniu kúpeľov za ich pochopenie a neoceniteľnú pomoc pri realizácii rehabilitácie v tomto kúpeľnom dome.

Čas medzi jednotlivými procedúrami využili účastníci tábora na prechádzky po meste, mestskom parku v blízkosti kúpeľov a tí ktorí neboli ešte nasýtení kúpaním, využili termálne kúpalisko v Parku až do večere. Po doplnení energie večerou, odchádzali deti aj dospelí znova plávať a rehabilitovať na večerné kúpanie do termálneho kúpaliska v Parku, kde sme mali vyhradený bazén len pre nás. Účastníci využili vodnú rehabilitáciu vo veľkej miere, čo sa odrazilo aj na ich fyzickom fonde a zlepšenej pohyblivosti, čo sú hlavné ciele tohto tábora. Deti využívali športoviská v areáli študentského domova, kde si do sýta zahrali tenis, basketbal, volejbal, vybíjanú, stolný tenis a ďalšie športové a spoločenské hry. Samozrejme, že v tábore nesmie chýbať zoznamovací a rozlúčkový večierok, ktorý bol robený formou diskotéky, na ktorej excelovali deti svojimi tanečnými výkonmi. Ale veru ani dospelí sa nedali zahanbiť. Samozrejme, že boli aj ďalšie akcie ako spoločenské posedenia, návšteva filmových predstavení, videofilmy a iné.

Počas tábora nás navštívili zástupcovia z rôznych médií, ako je Slovenský rozhlas, Slovenská televízia, Sme, Korzár a iní. Taktiež nás poctili návštevou Ing. Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady a v neposlednom rade MUDr. Macková, riaditeľka kancelárie ministra zdravotníctva SR. Návštevou nás poctili aj predstavitelia firiem Grifols, Baxter a Novo Nordisk, ktorým ďakujeme za ich sponzorstvo, či už finančné, vecné ako aj vo forme liekov.

Chcem ešte raz srdečne poďakovať všetkým vedúcim v tábore, zdravotnému personálu a každému, ktorý mi pomohol pri realizácii a riešení problémov počas tohto tábora. Ďakujem.

Som veľmi potešený, že IX. Rehabilitačný tábor splnil svoje ciele v oblasti zdravotnej, rehabilitačnej, psychickej a v nemalej miere aj spoločenskej. Všetkým účastníkom prajem veľa zdravia a o rok DOVIDENIA PRIATELIA!

**Peter Bíreš**  
vedúci IX. rehabilitačného tábora

## **DETSKÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR**

V tomto roku sa detský rehabilitačný tábor uskutočnil od 30. júla do 12. augusta 2000. Opäť nás privítali malebné Turčianske Teplice. Ubytovanie a stravovanie bolo zabezpečené v tunajšom Domove mládeže.

Rehabilitačného tábora sa zúčastnilo 38 detí, 10 vedúcich, 3 lekárkych a 1 zdravotná sestra. O deti bolo po každej stránke dobre postarané. Každodenná určená rehabilitácia a kúpeľná liečba bola zameraná na zlepšenie zdravotného stavu, najmä na spevnenie svalstva. Zdravotnú starostlivosť zabezpečovali MUDr. Bátorová, CSc., MUDr. Žarnovičanová, MUDr. Mičáková a zdravotná sestra p. Benková.

Súčasťou detského rehabilitačného tábora boli aj kultúrne a športové aktivity. Vďaka sponzorským príspevkom našich členov sa podarilo zrealizovať výlet na Pieniny. Deti si odniesli úžasný zážitok z plavby na pltiach po rieke Dunajec. Navštívili sme tiež Múzeum v Martine, ZOO v Bojniciach aj miestne kino.

Nezabudnuteľným určite zostane stretnutie s hokejistom Michalom Handzušom, ktorý s nami absolvoval opekanie špekáčiek. Deti mu položili veľa zvedavých otázok, na ktoré ochotne odpovedal. Na záver rozdával hokejky s vlastnoručným podpisom. Tábor sme ukončili veselou diskotékou.

Záverom môjho príspevku ďakujem Výboru SHZ, skupinovému vedúcim a zdravotníckym pracovníkom, ktorí sa ochotne a s láskou o deti starali.

**Soňa Uličná**  
vedúca IX. detského rehabilitačného tábora

## **Ďakujeme sponzorom:**

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia IX. Rehabilitačného tábora pre detí a dospelých poďakovali sponzorom za ich finančné a vecné príspevky alebo dary vo forme koncentrátov koagulačných faktorov, bez ktorých by SHZ nemohlo úspešne realizovať túto akciu. Veľká vďaka patrí hlavne Ministerstvu práce sociálnych vecí a rodiny SR, Ministerstvu zdravotníctva SR, Nadácii deťom Slovenska, firme Baxter Slovensko, Grifols International, Novo Nordisk A/S, firme Crystal Glass Factory a.s. Málíneec, Slovglass a.s. Poltár, Softip, a.s. Banská Bystrica, Globtel – Partner, HT Model Poprad, Mäsokombinát Hrádok a.s. Lučenec, ASCO, s.r.o. Bratislava a mnohí iní.

Taktiež veľká vďaka patrí mediálnym partnerom, ktorí informovali našu verejnosť o tomto tábore, a to denníku SME (PhDr. Fajčíková), KORZÁR, PRAVDA, Východoslovenským novinám, Rádiu Východ, Slovensko – Regína, REBECA a Slovenskej televízii.

A nesmieme zabudnúť ani na našich členov, ktorí nám značnou mierou k tomuto úspechu prispeli: Ing. Janovec, J. Jánošík st., M. Bíreš, P. Bíreš, Ing. Minčev, J. Frísk st., M. Trebichalský, B. Bekešová, RNDr. Krkošová a mnoho iných.

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## **POZDRAV OD MICHALA HANDZUŠA – HOKEJISTU NHL**

Vďaka snahe člena SHZ Martina Bíreša z Banskej Bystrice sa podarilo pozvať do nášho rehabilitačného tábora a stretnúť sa deťom s úspešným hokejistom v NHL, hokejistom St. Louis Blues, **Michalom HANDZUŠOM**.

Táto veľmi známa osobnosť si s deťmi symbolicky zahrála hokejové stretnutie, ktoré sa muselo pre vyrovnaný priebeh skončiť až rozstrelom v tresných strieľaniach. Po odohraní zaujímavého duelu sa napokon Michal Handzuš všetkým detským účastníkom tábora podpísal na malé suvenírové hokejky, opekál špekáčky a zodpovedal na všetky zaujímavé otázky počas besedy.

Pevne verím, že táto návšteva bola pre našich malých členov nezabudnuteľným zážitkom, aj preto, že sami nemôžu vzhľadom na svoje ochorenie aktívne športovať.

**Michalovi Handzušovi prajeme do nového roku veľa zdravia, šťastia a osobnej pohody. Jemu samotnému nech sa vyhýbajú zranenia, presnú mušku a čo najviac bodov v kanadskom bodovaní.**

## TRETÍ REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE

Tretí rehabilitačný tábor sa uskutočnil v dňoch 8. - 17. júla 2000. Tábor sa zúčastnilo 28 detí. Ubytovaní sme boli vo výbornom hoteli hneď pri brehu Balatonu.

Po príchode do hotela boli hneď deti ubytované a zároveň boli rozdelené podľa vekových kategórií. Strava bola zabezpečená trikrát denne, k dispozícii bola i druhá večera. Stravovali sme sa priamo v areáli nášho hotela.

Program tábora bol prispôsobený počasiu. Deti si užili veľa vody a mnoho športových aktivít. Keďže bol tento tábor medzinárodný, deti využili príležitosť a zoznámili sa s rovesníkmi z iných krajín. Naše deti sa zúčastnili na voľbe "Miss Dolný Kubín" - ako porotcovia a zároveň i ako publikum.

Počas tábora prebiehal stolnotenisový turnaj. Uskutočnil sa aj zábavný program, v ktorom deti bavili vedúcich. Tento program mal mimoriadny úspech, pričom sa v ňom aktívne zapojili aj vedúce jednotlivých oddielov.

Počas tábora sme zorganizovali dva celodenné výlety. Prvý bol autobusový do mesta Keszthely, v ktorom sme navštívili jeden z najkrajších kaštieľov Maďarska. Po prehliadke sme sa presunuli o niekoľko kilometrov ďalej - do afrického múzea. Jeho zakladateľ dlhý čas žil a pôsobil v Južnej Afrike.

Druhý výlet sa uskutočnil vlakom do mestečka Fonyód na tradičné maďarské trhy, kde si deti nakúpili rôzne suveníry pre svojich najbližších.

Počas pobytu v tábore sa nevyskytli žiadne závažné zdravotné problémy. Deti mali rehabilitačné cvičenia - podľa potreby - buď jednotlivito alebo v skupinách. O zdravie detí sa starala MUDr. Eva Hrudová a sestrička Mária Benková. S deťmi rehabilitovala sestrička Adriana Biščáková.

Program zabezpečovali vedúci jednotlivých oddielov.

Všetkým zúčastneným pracovníkom tábora a zároveň MUDr. Angelike Bátorovej, ktorá nám zabezpečila dostatočné množstvo liekov, chcem v mene vedúceho tábora srdečne poďakovať.

Na záver nemôžem nespomenúť pani Gitku Farkašovú, ktorá sa o nás výborne starala a bola srdcom našich detí.

Tábor splnil po každej stránke svoje poslanie. Veľmi pozitívne pôsobilo pozorovanie, ako sa deti s vrodenou krváčovou chorobou dokážu integrovať medzi zdravých rovesníkov. Chcel by som vyzvať aj ostatných rodičov, aby sa nebáli a prihlásili svoje deti na ďalší ročník tábora, na ktorý sa už teraz veľmi tešíme.

**Mgr. Róbert Letko**  
vedúci tábora

## IX. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE V ROKU 2001

Po úspešných prvých troch ročníkoch tohoto tábora v Maďarsku, na Balatone, sa rozhodlo vedenie SHZ na základe uznesenia z Valného zhromaždenia podpísať zmluvu na organizáciu tohoto tábora aj v roku 2001 pre cca 25 detí.

Uvedený tábor sa uskutoční pravdepodobne v čase **od 10. júla do 20. júla 2001** a bude zabezpečený tak ako všetky tábory SHZ na Slovensku personálom zo SHZ, lekárom - hematológom a rehabilitačným pracovníkom zo Slovenskej republiky.

Účastníci detského tábora budú mať stravu aj ubytovanie zdarma. Pri príchode si bude platiť každý detský účastník poplatok, ktorého výška sa určí začiatkom roka 2001.

**Záujemcovia o tento pobyt sa môžu hlásiť do 30.4.2001 (najlepšie čím skôr) na adrese:**

Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

### **Záverčné upozornenie:**

**Pri nahlasovaní na horeuvedenú akciu, uveďte prosím nasledovné údaje zájemcu: meno a priezvisko, rodné číslo, číslo cestovného pasu, typ a stupeň ochorenia, presnú adresu bydliska, číslo telefónu domov, prípadne do zamestnania niektorého z rodičov.**

## POBYTY PRE MALOLETÝCH S RODIČOM

V doterajších projektoch sa Slovenské hemofilické združenie zameralo na deti vo veku od 7 – 18 rokov a na dospelých hemofilikov.

Na jar tohto roka počas konania regionálnych stretnutí oslovil našu organizáciu člen SHZ pán Marián Ondriska s ponukou a návrhom zorganizovania pobytu pre deti predškolského veku a deti prvého stupňa základnej školy spolu s jedným z rodičov (čiže pre deti cca od 3 – 10 rokov veku) a za účasti jedného skúseného hematológa, ktorý pravidelne lieči hemofilických pacientov, jedného člena SHZ a prípadne jedného rehabilitačného pracovníka.

Počas tohoto pobytu by sa otvoril priestor aj pre skupinku detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krváčovým ochorením. Ale taktiež by sa vytvoril priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky z rozhovoru s lekárom o všetkom čo sa hemofílie týka,

spôsobe života hemofilika, rizík, ale hlavne možnosti s cieľom, aby sa dieťa riadne vyvíjalo, integrovalo medzi ostatné deti a žilo svoj plnohodnotný život.

Pri prípadnej účasti rehabilitačného pracovníka by sa rodičia spolu s deťmi mohli naučiť základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých by rodičia podporovali fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzali krvácaným príhodám.

Pán Marián Ondriska je autorom a prezidentom projektu „Nádej pre človeka v 21. storočí“ so zámerom na priateľstvo, vzdelávanie a rozvoj miest a obcí v turizme. Niektorí z vás sa už určite stretli s touto iniciatívou pri zasadení stromčeka Duba zimného alebo Lipy vo vašom meste alebo obci. V priebehu napĺňania tohto projektu rekonštruuje Agroturisticko – rekreačné a vzdelávacie zariadenie – CIOV MAJER v blízkosti Bohunic a neďaleko Banskej Štiavnice. Toto zariadenie sa nachádza v malebnej prírode v blízkosti vodného mlyna. Pán Ondriska sa rozhodol prenajať SHZ tento objekt k realizácii uvedeného projektu. Tohto pobytu by sa mohlo zúčastniť približne 5 rodičov spolu so svojimi deťmi.

Naša organizácia by chcela na jar 2001 (pravdepodobne v mesiacoch apríl – máj 2001) spustiť pilotný jednotýždňový pobyt maloletých detí s rodičmi v tomto zariadení.

Preto sa obraciame na Vás všetkých, ktorí by ste mali záujem sa takéhoto pobytu zúčastniť, aby ste sa prihlásili čo najskôr na adresu predsedu SHZ (najneskôr do 31.3.2001):

Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

Všetkým prihláseným záujemcom zašleme v dostatočnom predstihu bližšie informácie.

#### **Záverčné upozornenie:**

**Pri nahlasovaní na horeuvedenú akciu, uveďte prosím nasledovné údaje rodiča a dieťaťa: meno a priezvisko, rodné číslo, presnú adresu bydliska, typ a stupeň ochorenia, číslo telefónu domov, prípadne do zamestnania niektorého z rodičov.**

## **III. MLÁDEŽNÍCKY LETNÝ TÁBOR EHC - 2001**

Mladí ľudia s hemofíliou sa často nestretávajú s ľuďmi, ktorí sú takisto postihnutí hemofíliou, obzvlášť s ľuďmi z iných krajín. Myšlienkou organizátorov je prostredníctvom mládežníckeho tábora organizovaného Európskym hemofilickým konzorciom (EHC) dať možnosť stretnúť sa a vymeniť si skúsenosti mladým ľuďom s hemofíliou. EHC organizovalo v minulom roku úspešný tábor v Grécku a plánuje v budúcom roku zorganizovať podobný tábor, ktorý sa uskutoční v Dánsku na jachte v dňoch od 15. júna do 24. júna 2001.

Veľa mladých ľudí s hemofíliou nemôže byť aktívnymi ako ich priatelia doma, takže jedným z cieľov tábora je dať im príležitosť skúsiť nové veci a byť viac aktívnymi v priebehu jedného týždňa. Pre mnoho ľudí s hemofíliou môže byť ťažké cestovať do zahraničia hlavne s obavou z liečby svojho ochorenia. V EHC tábore je lekár a zdravotná sestra priamo na mieste pobytu a taktiež je zabezpečený sponzorskými koncentrátmi koagulačných faktorov okrem toho, že si účastníci prinesú so sebou vlastné.

EHC tábor je pre mladých ľudí vo veku od 18. do 30. rokov, ktorí sú postihnutí hemofíliou a žijú v Európe.

Podmienkou účasti je aktívne ovládať anglický jazyk!

V prípade Vášho záujmu kontaktujte pána **Miroslava Klímu, Mnešická 2, 915 01 Nové Mesto nad Váhom, Tel: 0834/ 7713 945.**

Nezabudnite prosím uviesť nasledovné údaje záujemcu: meno a priezvisko, dátum narodenia, typ a stupeň ochorenia, presnú adresu bydliska, číslo telefónu domov, prípadne do zamestnania, jazykové znalosti a ich stupeň.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

# PRVÝ HEMOFILICKÝ PLES

## Vážení priatelia.

Dovoľte mi, v mene Organizačného výboru Prvého plesu Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční pri príležitosti 10. Výročia činnosti Slovenského hemofilického združenia, srdečne Vás pozvať na tento ples.

Vznik tejto myšlienky má už niekoľko rokov, ale až v tomto čase sa dostáva do reálnej podoby. Hlavnými cieľmi plesu je:

- priateľské stretnutie členov Slovenského hemofilického združenia v nepracovnej atmosfére,
- poďakovanie všetkým členom za ich prácu a priazeň,
- poďakovanie všetkým sponzorom a sympatizantom nášho združenia.



**Prvý ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 24. februára 2001 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.**

**Program plesu:**

- 18,00 hod. – Otvorenie plesu
- 19,00 hod. – večera
- 20,00 hod. – kultúrny program a zábava
- 22,30 hod. – druhé jedlo
- 23,00 hod. – zábava
- 24,00 hod. – tombola
- 01,00 hod. – zábava
- 02,00 hod. – občerstvenie a zábava
- 05,00 hod. – ukončenie plesu

**Poplatok za ples na osobu:** 800.- Sk

**V cene je zahrnuté:** Aperitív, predjedlo, polievka, 1. hlavné jedlo, 2. hlavné jedlo, švédske stoly, 2x káva, zákusky, 1/2 l vína, slané.

Do tanca bude hrať ľudová hudba a disco produkcia.

**Moderátormi večera budú:** Rudolf Modory a Janka Novotková

## Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na Prvom plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu tajomníka SHZ do 8.1.2001. Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet 80 osôb, postupne ako budú chodiť návratky, Vám budú zaslané poštové poukážky na zaplatenie poplatku za ples a po uhradení poštovej poukážky Vám budú zaslané pozvánky na Prvý ples Slovenského hemofilického združenia, ktoré budú pri vstupe na ples platiť ako vstupenky.

Ešte raz upozorňujem, že pozvánky sa budú rozdeľovať podľa poradia ako budú uhradené poštové poukážky a tak neváhajte a čím skôr zašlite návratky! Je možné, že z kapacitných dôvodov nebudeme môcť uspokojiť všetkých záujemcov!

Na stretnutie s Vami sa srdečne teší Organizačný výbor plesu.

**Poznámka:** Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete v zadnej časti tohoto čísla Hemofilického spravodajcu.

# PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2001

## Január

- Monitorovať informácie o plošnom nákupe koncentrátov.
- Vypracovať uzávierku účtovníctva a zaslať na Daňový úrad Bratislava I.
- Realizovať I. ročník Reprezenačného plesu SHZ.
- Prehodnotiť pomoc pri realizácii programu regionálnych skupín na základe ich návrhu.
- Pripravovať IV. Rehabilitačný tábor na Balatone, konaného začiatkom mesiaca júl 2001.
- Pripravovať X. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach konaného pravdepodobne v dňoch 22.7. - 4.8.2001.
- Pripravovať X. Rehabilitačno – rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach konaného pravdepodobne v dňoch 22.7. - 4.8.2001.
- Rozvíjať činnosť jednotlivých komisií SHZ.
- Vypracovať predbežný projekt poskytovania pôžičiek členom SHZ podľa finančnej situácie organizácie.
- V priebehu roka zvýšiť mediálnu propagáciu SHZ a jej činnosti.
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ.



- Zvýšiť účinnosť a výšku získaných sponzorských finančných a vecných prostriedkov pre činnosť SHZ a realizáciu jej projektov – úloha na celý rok.
- Pripraviť nové formy získavania finančných prostriedkov pre činnosť SHZ s apelom na napĺňanie nového zákona o dani z príjmov č. 366/1999 Z.z. – „1% daň“.

#### **Február**

- Pripraviť harmonogram príprav a realizácie pilotného týždňového turnusového pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s matkami a lekárom - hematológom v rekreačnom zariadení CIO pri Bohuniciach (blízko Banskej Štiavnice).
- Navštíviť NHC a Regionálne hemofilické centrá a upresniť spoluprácu na rok 2001.
- Pripravovať ideový návrh video upútavky o SHZ a jej projektoch (v rozsahu 5 – 10 minút) a v treťom štvrtroku jej realizácia.

#### **Marec**

- Vykonať revíziu účtovníctva a majetku SHZ za rok 2000.
- Navštíviť riaditeľa Ústredného riaditeľstva VŠZP.
- Pripraviť zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ.
- Vypracovať a podať daňové priznanie.

#### **Apríl**

- Navštíviť riaditeľku kancelárie ministra zdravotníctva SR, príp. vedúceho úradu MZ SR.
- Vydať Hemofilického spravodajcu 1/2001.
- Podľa potreby vydať Sociálne – právneho informátora 6/2001.

#### **Máj**

- Zrealizovať pilotný týždňový turnus pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s matkami a lekárom - hematológom v rekreačnom zariadení CIO pri Bohuniciach (blízko Banskej Štiavnice).

#### **Jún**

- Navštíviť NHC a Regionálne hemofilické centrá a prehodnotiť plnenie dohôd o spolupráci na rok 2001.
- Realizovať podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa X. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach.
- Realizovať podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa X. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach.

#### **Júl**

- Usporiadať IV. Rehabilitačný tábor na Balatone
- Usporiadať X. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach pravdepodobne v dňoch 22.7. - 4.8.2001.
- Usporiadať X. Rehabilitačno – rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach pravdepodobne v dňoch 22.7. - 4.8.2001.

#### **August**

- Pokračovať v realizácii X. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach pravdepodobne v dňoch 22.7. - 4.8.2001.
- Pokračovať v realizácii X. Rehabilitačno – rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach pravdepodobne v dňoch 22.7. - 4.8.2001.
- Pripraviť zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ.

#### **September**

- Navštíviť NHC a Regionálne hemofilické centrá a prehodnotiť plnenie dohôd o spolupráci na rok 2001.
- Vydať publikáciu SHZ „Rehabilitácia“.
- Realizovať video upútavku o SHZ a jej projektoch (v rozsahu 5 – 10 minút).

#### **Október**

- Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2002.
- Pripraviť zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ.
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom.

#### **November**

- Vydať Hemofilického spravodajcu 2/2001.
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2002 a zaslanie na MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov.

#### **December**

- Rozposlať poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v uplynulom roku.

## ODBORNÁ SEKCIA A KOMISIE SHZ

Po tohtoročných voľbách do jednotlivých orgánov SHZ prináležalo novému Rozšírenému výboru SHZ prehodnotiť, potvrdiť, prípadne zmeniť zloženie odbornej sekcie, redakčnej rady pre vydávanie periodík a publikácií a jednotlivých komisií ako to vyplýva z platných Stanov SHZ a interných predpisov.

Preto sa týmto na svojom prvom zasadnutí zaoberal Rozšírený výbor dňa 21.10.2000 a schválil nové obsadenie jednotlivých poradných orgánov. **Avšak aj napriek tomu obraciame sa na všetkých členov SHZ so žiadosťou o premyslenie si akou aktivitou a činnosťou pre SHZ budete v najbližšom štvorročnom období prínosom a chceli by ste sa aktívne podieľať na rozvoji a skvalitňovaní činnosti našej organizácie.** Týka sa to hlavne Redakčnej rady pre vydávanie periodík a publikácií a nasledovných komisií: Komisie pre pomoc pri získavaní sponzorstva, Komisie pre zviditeľňovanie našej organizácie (Public relations) a Komisie pre sociálne otázky členov SHZ. Uvedené komisie boli vytvorené už predošlým Rozšíreným výborom ale ich činnosť nebola na adekvátnej úrovni našej organizácie. Úlohou a cieľom nového Rozšíreného výboru by malo byť rozširovanie ich činností.

Nové zloženie poradných orgánov a komisií je nasledovné:

### **Odborná sekcia:**

predseda: MUDr. A. Bátorová CSc.

členovia:

- za hematologickú oblasť: MUDr. A. Bátorová, CSc., MUDr. M. Žarnovičanová
- za ortopedickú oblasť: Prof. MUDr. F. Makai, DrSc.
- za rehabilitačnú oblasť: MUDr. K. Vencelík
- za geneticko - gynekologickú oblasť: Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc.
- za oblasť pre liečbu bolesti: MUDr. Fabuš
- za sociálnu oblasť: zatiaľ neobsadená

### **Komisie:**

*Redakčná rada pre vydávanie periodík a publikácií:*

- Ing. Janovec - predseda
- P. Bireš - člen
- L. Vetráková - člen

*Komisia pre získavanie sponzorstva*

- Ing. Minčev - predseda
- členovia - predsedovia Regionálnych skupín SHZ: Mgr. Letko, M. Trebichalský, J. Vigáš, Ing. Janovec

*Komisia pre zviditeľňovanie našej organizácie (Public relations)*

- J. Frisik - predseda
- R. Fabuš - člen
- R. Letko - člen

*Komisia pre sociálne otázky*

- I. Kováčik - predseda
- Ing. Janovec - člen
- J. Jánošíková - člen

## MEDIÁLNA PREZENTÁCIA SHZ

Tak ako sme už spomínali v predchádzajúcich číslach nášho Hemofilického spravodajcu, podarilo sa nám prelomiť informačnú bariéru v médiách o našom ochorení, našej organizácii a činnosti.

Po aktivitách členov SHZ Rudolfa Modoryho a Janky Novotkovej prišli aktivity pána Jána Frisika st., Petra Bireša a Ing. Janovca. V priebehu roka 2000 boli uverejnené články v denníkoch Sme, Smer Dnes - Korzár, Prešovský Korzár, Pravda, Východoslovenských novinách a v časopise Slovenskej humanitnej rady Humanita. V rozhlas boli odvysielané relácie o našej organizácii a jej aktivitách, a to hlavne v Rádiu Východ, Rádiu Slovensko na okruhu Regína a v Rádiu Rebeca. No napokon nesmieme zabudnúť, že v Slovenskej televízii bol odvysielaný šot z Rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach.

Tiež sme sa úspešne prezentovali aj pred lekármi na Celostátnej hematologicko – transfuziologickej konferencii s medzinárodnou účasťou v Piešťanoch, koncom apríla 2000 a na VII. Slovensko – Českej konferencii o hemostáze a trombóze v Martine, koncom mája 2000.

Pevne veríme, že to nie sú posledné aktivity v mediálnej propagácii nášho združenia a oboznamovania širokej verejnosti o našom ochorení a činnosti a rozšíri sa to na viac médií (rozhlas, televízia, týždenníky, mesačníky, denníky a pod.) s celoslovenskou, ale aj regionálnou pôsobnosťou.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí sa pričínili o realizáciu mediálnej prezentácie našej organizácie, a to hlavne: J. Frisikovi st., R. Modorymu, J. Novotkovej a P. Birešovi.

Na záver chcel by som sa poďakovať nasledovným redaktorm za korektný a vysoko profesionálny prístup pri príprave materiálov do jednotlivých médií, a to hlavne Martine Pollákovéj a Márii Kuderjavej z Rádia Východ, PhDr. Kvetu

Fajčíkovej z redakcie SME, p. Daniele Dubivskej z Východoslovenských novín, Ivanovi Šušovi zo Slovenského rozhlasu v Banskej Bystrici, Jánovi Bogálovi zo Slovenskej televízie a PhDr. Oľge Škorecovej zo Slovenskej humanitnej rady.

**Každý váš podnet na zviditeľnenie našej činnosti radi privítame.**

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

## **SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

### **ĎAKUJE**

**v mene svojich členov za finančné dary v roku 2000:**

Capital Investment a.s., o.c.p., Bratislava  
Nadácia pre deti Slovenska  
Ministerstvo zdravotníctva SR  
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
BAXTER Export Corporation o.z. Bratislava  
Prvá stavebná sporiteľňa, a.s. Bratislava  
Nadácia MARKÍZA  
Slovenská sporiteľňa, a.s. Bratislava  
POŠTOVÁ BANKA a.s. Bratislava  
NAFTA a.s. Gbely  
Slovenská poisťovňa a.s. Bratislava  
Všeobecná zdravotná poisťovňa, pobočka Nitra  
SOFTIP a.s. Banská Bystrica  
Ľudová banka, a.s., pobočka Prešov  
Ing. Vladimír MINČEV  
Ing. Marek GURA  
Jana BÍREŠOVÁ  
Miestny spolok Slovenského Červeného kríža pri TRENS a.s. Trenčín

**za vecné dary v roku 2000:**

**Crystal Glass Factory a.s. Málinec**  
**SLOVGLASS a.s. Poltár**  
Novo Nordisk A/S Bratislava  
HT Model Poprad  
SOFTIP a.s. Banská Bystrica  
Mäsokombinát Hrádok a.s. Lučenec  
ASCO s.r.o. Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko  
Globtel – Partner Banská Bystrica  
ASCO s.r.o. Bratislava

**za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ**

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

**za mediálnu podporu SHZ**

Denník SME  
Denník PRAVDA  
Denník Smer Dnes – Korzár  
Prešovský Korzár  
Denník Východoslovenské noviny

Rádio Východ  
Rádio Slovensko – okruh Regína  
Rádio REBECA  
Slovenská televízia

**za príkladnú pomoc pri získavaní finančných a vecných darov svojim členom:**

**Ján Jánošík st.**

Ing. Jaroslav JANOVEC

MUDr. Angelika BÁTOROVÁ, CSc.

Ing. Marek GURA

Ing. Vladimír MINČEV

Ján FRÍSIK st.

Marián TREBICHALSKÝ

Martin BÍREŠ

Peter BÍREŠ

Bernadeta BEKEŠOVÁ

RNDr. Marianna KRKOŠOVÁ

**Sme tu preto, aby sme pomáhali a snažili sa zlepšiť život ľuďom s vrodeným krvácačným ochorením.**

**Pridajte sa k nám!**

## OKIENKO PRE DETÍ

**Ahojte, kamaráti a kamarátky,**

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu sa vám po prvý krát prihovám v novej rubrike „Okienko pre detí“. Pevne verím, že táto rubrika sa stane trvalou súčasťou našej publikácie a nájde si medzi vami mnoho priaznivcov, ale aj spolupracovníkov, ktorí sa budú aktívne pripájať k príprave tejto rubriky. Budem veľmi rád, ak svojimi príspevkami a nápadmi obohatíte túto časť nášho spravodajcu. Chceme vám prinášať rôzne hlavolamy, krížovky, osemsmernovky, hádanky, vtipy, prípadne maľovanky a pod.

Našou snahou bude z úspešných riešiteľov vyžrebovať výhercu, prípadne výhercov, ktorých uverejníme v nasledujúcom čísle Hemofilického spravodajcu a odmeníme malými darčekom. Taktiež chceme odmeniť malou pozornosťou aj niektorých z vás, ktorí nám zašlete rôzne príspevky. Riešenia, príspevky a námety prosím zasielajte na adresu predsedu SHZ a popritom uveďte svoj vek a presnú adresu bydliska.

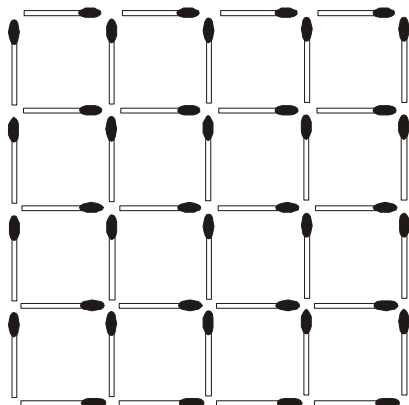
Na začiatok Vám prinášam tri hlavolamy so zápalkami a pár vtipov.

Záverom pevne dúfam, že to nie je posledný krát, čo táto rubrika si našla svoje miesto v našom spravodajcovi a svojimi príspevkami a námety ju obohatíte.

Tak teda, hor' sa do práce, ó čo to hovorím, do zábavy. Prijemné dumanie nad úlohami vám želá

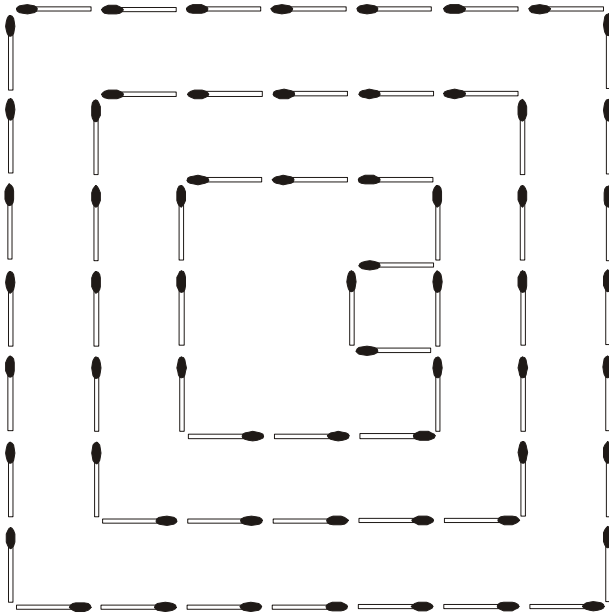
Váš Dumko

**Kúzlime so zápalkami č. 1**



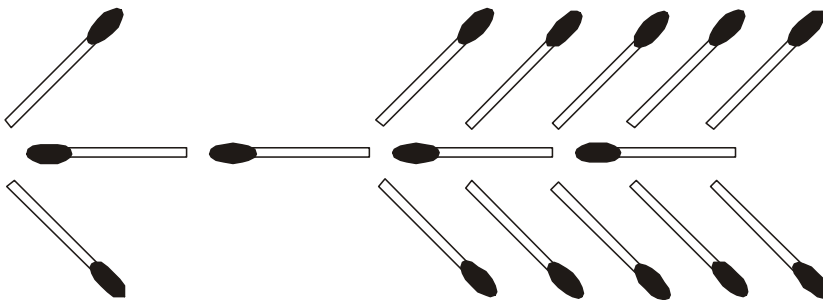
Zo zápaliel je zložený štvorec rozdelený súčasne na šesťnásť malých štvorcikov. Odstráňte deväť zápaliel tak, aby sa v obrázku nevyskytoval žiadny štvorec bez ohľadu na veľkosť.

## Kúzlime so zápalkami č. 2



Zo 63 zápaliiek sú vytvorené štyri štvorce. Premiestnite päť zápaliiek tak, aby vznikol obrazec podobný špirále.

## Kúzlime so zápalkami č. 3



Na obrázku je šípka zostavená zo šestnástich zápaliiek. Premiestnite osem zápaliiek tak, aby vzniklo osem zhodných trojuholníkov.

## Vtipná kaša

Dvaja ľudia zabúdlili v púšti. Tu jeden vraví druhému: „Vystrel! Možno nás niekto začuje.“ Slnko páli, nič sa nedeje. A prvý hovorí: „Vystrel znova!“ a druhý nato: „Nemôžem, došli mi šipy!“

\*\*\*

Dvaja policajti našli v meste tučniaka. Prídu za nadriadeným a pýtajú sa, čo s ním majú robiť.

„Vezmite ho do zoolologickej záhrady,“ poradí im šéf. No na druhý deň ich po ceste na policajnú stanicu stretne aj s tučniakom.

„Nevravel som vám, že s ním máte ísť do ZOO?“

„Veď hej, tam sme boli včera. No a dnes s ním ideme do kina.“

\*\*\*

Priateľský rozhovor:

„Prečo sa vždy v električke tváriš, akoby si driemal?“

„Lebo sa nemôžem dívať, ako starí ľudia stoja.“

## MOŽNOSŤ DOPISOVANIA

Slovenské hemofilické združenie bolo prostredníctvom e-mail –u oslovené mladým 25-ročným hemofilikom z Istanbulu (Turecko) na dopisovanie si. Jeho meno je Sinan a je študentom. Chcel by si dopisovať s hemofilikom. Ak niektorý z členov SHZ chcel by si dopisovať (v anglickom jazyku) s uvedeným mládencom z Turecka môže mu napísať na nasledovnú e-mail –ovú adresu: [sinanyildirim2000@hotmail.com](mailto:sinanyildirim2000@hotmail.com). Budeme radi, ak sa niekto rozhodne dopisovať si s uvedeným mládencom, aby to oznámil aj predsedovi SHZ. V prípade záujmu našich členov dopisovať si s hemofilikmi aj z iných krajín, pokúsime sa nadviazať kontakt cez partnerské členské organizácie v zahraničí.

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

## SHZ NA INTERNETE - ZMENA

Slovenské hemofilické združenie má už niekoľko rokov umiestnenú www stránku na internete a zriadenú e-mail -ovú schránku. Www stránka SHZ do konca roka 2000 bola umiestnená len v tvare so základnými informáciami o našej organizácii. Vďaka ochote a pochopeniu pána **Branislava Novotku** nastala podstatná zmena našej stránky nielen vizuálna ale hlavne obsahová. Momentálne ešte stále nemá svoju konečnú tvár, ale pevne veríme, že v priebehu niekoľkých týždňov bude obsahovo na úrovni, za ktorú sa naša organizácia nebude musieť hanbiť. Na uvedenej stránke záujemcovia získajú základné informácie o našej organizácii, našich akciách, o pripravovanom programe, o hemofilii, našich partneroch, prostredníctvom nej nám budete môcť zaslať svoje názory, postrehy, pripomienky a nápady. Cez túto stránku sa budete môcť prihlásiť na naše pripravované akcie.

**Počas horeuvedených zmien nastala aj zmena adries SHZ na internete:**

**URL:** <http://www.shz.sk>

**E-mail:** [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

Vzhľadom nato, že naše internetovské adresy sú už veľmi rozšírené a známe ako doma, tak aj v zahraničí, zabezpečili sme presmerovanie starých adries www-stránky a e-mail –ovej schránky SHZ na nové adresy.

**Za sprostredkovanie a vybavenie možnosti umiestnenia SHZ na internete a využívania možnosti elektronickej pošty a internetu chceli by sme sa veľmi pekne poďakovať Rastislavovi Fabušovi a samozrejme Branislavovi Novotkovi.**

## OZNAMY

### ZMENA TELEFÓNNYCH ČÍSEL

Vzhľadom na prečíslovanie telefónnych staníc na Slovensku nastala u mnohých členov Republikového a Rozšíreného výboru SHZ zmena telefónnych čísel, preto Vás upozorňujeme na zoznam v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu.

## NEPREHLIADNITE

### ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2001

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, je výška **členského poplatku pre rok 2001 vo výške minimálne 100 Sk na člena**.

**Členský poplatok na rok 2000** bol minimálne 100,- Sk na člena (za rok 1999 bol tiež minimálne 100,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2000, príp. aj za rok 1999 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2000 (príp. aj za rok 1999 pre neplatičov). Na zadnej strane poštovej poukážky v rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte, za ktorý rok platíte členský poplatok.

#### ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

- 1/ Slovenské hemofilické združenie  
Slovenská sporiteľňa Bratislava - mesto  
č. účtu: 552446-019/0900
- 2/ Slovenské hemofilické združenie  
VÚB Spišská Nová Ves  
č. účtu: 34134-592/0200

# SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 9.10.2000 náhle opustil naše rady pán

**Silvester Szelepcsényi**

z Bratislavy, bývalý dlhoročný člen Slovenského hemofilického združenia.

**ČEŠŤ JEHO PAMIAATKE!**

## VÝZVA K SPONZORSTVU

Prebiehajúca reforma ekonomiky a hospodárstva v Slovenskej republike postihla nielen občanov a hospodárske organizácie, ale tiež neziskové občianske združenia zdravotne postihnutých, nevynímajúc našu organizáciu.

Pre udržanie súčasnej úrovne činnosti a ďalšie skvalitňovanie a rozširovanie sú potrebné finančné prostriedky. **Zlepšenie finančnej situácie a tým aj činnosti SHZ je nielen záležitosťou niekoľkých „zanieťencov“ ale všetkých členov SHZ, rádových členov nevynímajúc.** Preto záleží len na nás všetkých, členov SHZ, aká budúcnosť čaká našu organizáciu v ďalších rokoch existencie!

Preto sa obraciam na všetkých členov SHZ s výzvou o spoluprácu pri získavaní finančných prostriedkov.

SHZ v minulosti predostrelo svojim členom možnosti a formy získavania finančných a vecných darov pre činnosť našej organizácie.

Ak dovoľíte, ešte raz sa k nim vrátíme:

Jednou z možností je **získanie finančného príspevku alebo vecného daru prostredníctvom sponzorskej zmluvy**, ktorej návrh uvádzame na nasledujúcich stránkach Hemofilického spravodajcu.

Podporovať charitu či aktivity mimovládnych organizácií možno jednorázovo, ale aj počas celého roka. Napríklad pravidelným strhávaním istej sumy zo svojej mzdy, prípadne osobného účtu. Predpokladáme, že dlhodobé partnerstvo má oveľa väčší zmysel. Náhodné alebo jednorázové partnerstvo je len hasenie malého ohňa, nie je systémovým riešením. Vzťah s darcom by nemal byť len jednorázovým úkonom – odovzdanie a prijatie daru, ale malo by ísť o partnerstvo založené na vzájomnom rešpekte a dôvere. Ale to si vyžaduje svoj čas, úsilie, ale hlavne ochotu angažovania sa jednotlivých členov SHZ..

**Na zasadnutí Valného zhromaždenia SHZ už v auguste 1999 bola predsedom SHZ predložená a VZ odsúhlasená forma výzvy na získanie finančnej pomoci od zamestnancov firiem, ktorí by sa dobrovoľne zriekli 20 Sk zo svojej mzdy v prospech činnosti SHZ. Uvedená výzva je na vyžiadanie vždy k dispozícii u predsedu SHZ. Preto kontaktujte ho a pomôžte pri skvalitňovaní činnosti SHZ!!!** Uvedená výzva priniesla už koncom roka 1999 a v roku 2000 svoje úspešné výsledky, ale je potrebné, aby sa k tejto iniciatíve zapojilo podstatne viac členov SHZ. Veľká vďaka pri tejto iniciatíve patrí hlavne Ing. Petruškovi, Mgr. Letkovi, R. Letkovej a M. Trebichalskému.

Touto formou – výzvou k zamestnancom si získame na svoju stranu väčší okruh ľudí, ktorí budú ochotní na základe schváleného nového zákona o dani z príjmov č. 366/1999 Z.z. určiť našu organizáciu, ktorej bude odovzdané 1% zo zrazenej dane z príjmu a odvedeného Daňovému úradu. Uvedený paragraf o tejto tzv. „1% dani“ nadobudne účinnosť už za účtovné obdobie v roku 2001!!!

Ďalšou možnosťou je nadviazať dlhodobejšiu spoluprácu s voľajakou firmou ako to urobila napr. Tatra banka s Ligou proti rakovine, ktorej poukáže za každý výber z jej bankomatu 0,10 Sk. Takto v priebehu roka 1999 bolo poukazané Lige proti rakovine 1.000.000 Sk. Prípadne spoluprácu vo forme ako sú „Ostrov života“, ako zaviedla spoločnosť Slovnaft – Benzínol, ktorá prostredníctvom svojich bonus kariet pri odbere 1 litra poukáže určitú čiastku pre jednu z troch predom určených neziskových organizácií a pod. S veľkou radosťou by sme privítali podobný nápad a vzájomnú spoluprácu s voľajakou organizáciou na podobnom princípe.

Ďalšou formou je získať na spoluprácu reklamnú agentúru s pomocou ktorej mohli by sme vykonať mediálnu kampaň pred konaním našich akcií a projektov.

Ďalej pre podporu získavania finančných prostriedkov už na svojom zasadnutí Rozšíreného výboru SHZ v marci 1999 schválilo motivovanie všetkých svojich členov pri zabezpečovaní finančných prostriedkov na činnosť SHZ možnosťou podpísania sprostredkovateľskej zmluvy, ktorú tiež najdete na stránkach v tomto čísle Hemofilického spravodajcu.

Pre pomoc k získavaniu sponzorstva a oslovovaniu potenciálnych sponzorov pripravilo a vytlačilo SHZ letáčky o cieľoch, úlohách a aktivitách organizácie. Tieto letáčky sú priložené k tomuto číslu Hemofilického spravodajcu.

### Konto SHZ:

Slovenské hemofilické združenie  
VÚB Spišská Nová Ves  
č. účtu: 34134-592/0200

Za porozumenie a pomoc vopred ďakujem.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

Na záver dovoľte použiť dve výstižné mottá od p. Ondrisku:

*Kto chce niečo urobiť nachádza riešenie, kto nechce, nachádza výhovorky.*

**???**

*Tak dokážme prestať len rozprávať a začnime už aj pracovať.*

## NÁVRATKA

### pre účasť na Prvom hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na Prvom hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa 24. februára 2001 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Mám záujem o ..... (počet) pozvánok.

Poštovú poukážku na sumu ..... Sk, pošlite na moju adresu:

Meno a priezvisko: .....

Presná adresa trvalého bydliska: .....

.....

.....

.....

.....  
podpis žiadateľa

\* návratky zasielajte na adresu:  
Peter Bíreš, Tatranská 46, 974 11 Banská Bystrica