

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 2/2001

Ročník XI.

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3

Milí priatelia,

prežívame posledné dni roka 2001 a každý z nás ich vnímame rôzne. Mnohí s očakávaním, aký bude nový rok 2002, čo nám prinesie, mnohí s pocitom „veď je to rok ako každý iný“. V tomto období sa každý z nás obzrie dozadu a hodnotí výsledky svojej práce v tomto roku.

Rok 2001 bol pre SHZ jeden z najťažších rokov vo svojej histórii. Týmto rokom sme začali druhé desaťročie svojej činnosti, ale celý rok sme sa borili s veľkými finančnými problémami. Vďaka snahe a ochote pár jednotlivcov sa nám podarilo finančne pokryť všetky náklady súvisiace s činnosťou SHZ. Veľmi nás ťaží pasivita väčšiny našich členov, v ktorých možnostiach je pomôcť našej organizácii v tejto oblasti. Žiaľ u mnohých prevláda nezáujem a ignorácia!

V tomto roku sme okrem jubilejného 10. ročníka detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turč. Tepliciach a IV. rehabilitačného tábora na Balatone zorganizovali po prvý krát aj pilotný projekt pre maloleté deti. Táto akcia aj napriek určitým problémom pri organizácii mala veľký ohlas a pevne veríme, že sa nám tento projekt podarí zorganizovať aj v budúcom roku 2002.

Nemám v úmysle ďalej rozvádzať všetky aktivity SHZ za končiaci sa rok, ale nemôžem ešte nespomenúť, že sa nám podarilo úspešne pokračovať v prelomení informačnej bariéry v médiách o našom ochorení, našej organizácii a činnosti.

Začiatok roka 2002 bude veľmi dôležitý pre našu organizáciu čo sa týka možnosti získania finančných prostriedkov z novej formy, tzv. 1% dani (bližšie informácie získate z priložených letáčikov a z článku vo vnútri tohoto čísla).

Toto obdobie je historickou šancou pre našu organizáciu získať väčšie množstvo finančných prostriedkov na celoročnú činnosť a aktivity, ale hlavne bude zrkadlom záujmu a aktivity našich členov o činnosť a napredovanie našej organizácie. S agitáciou k uvedenej forme získania finančných prostriedkov sme začali už v prvej polovici tohoto roka a oslovili Vás všetkých priloženými letákmi. U tejto formy už nebude môcť nikto povedať, že získať finančné prostriedky má také alebo onaké úskalia a problémy. Teraz to bude záležať len na nás všetkých ako sa chopíme tejto historickej šance a využijeme ju nielen pre rok 2002 ale aj pre ďalšie roky a budúcnosť.

**Potrebuje pomoc Vás všetkých, pomôžte nám!
Pomôžte SHZ a mi sa budeme snažiť pomáhať Vám všetkým!**

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.

Na záver mi dovoľte zaželať Vám príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji a dostatku a v roku 2002 veľa zdravia, šťastia, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých priání.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

1% daň – Historická šanca pre nás všetkých a SHZ

Potrebuje pomoc Vás všetkých, pomôžte nám!

Pomôžte SHZ a mi sa budeme snažiť pomáhať Vám všetkým!

OBSAH

Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ	3
Uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ	4
X. rehabilitačný tábor	5
IV. rehabilitačný tábor na Balatone	6
V. rehabilitačný tábor na Balatone v roku 2002	7
Pilotný projekt pre maloleté deti postihnuté hemofiliou	7
II. pobyt pre maloleté deti postihnuté hemofiliou	8
III. mládežnícky letný tábor EHC – 2001	8
II. hemofilický ples	9
Plán hlavných činností SHZ v roku 2002	10
1% daň – Historická šanca SHZ	11
Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE	12
Osobné poďakovanie	14
Okienko pre deti	14
SHZ na internete	15
Oznamy – zmena telefónnych čísel	15
Hemihofit Time s Michalom Handzušom	16
Neprehliadnite!	16
Zmena členského poplatku pre rok 2002	16
Výzva k sponzorstvu	16
Návratka pre účasť na II. hemofilickom plese	18

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou

ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

Miesto: jedáleň Domova mládeže SPgŠ Turčianske Teplice
Dátum konania: 4. august 2001
Prítomní: 120 členov SHZ
Ospravedlnení: p.Bíreš P. st., p.Vetrák, p.Zadrabaj, p.Valachovič, p.Bekeš, p.Uličná, p.Prievalský, p.Tóth poveril zastupovaním p.Eliáša

Valné zhromaždenie otvoril predseda SHZ Ing. Janovec, ktorý bol poverený Republikovým výborom SHZ (RepV SHZ). Po sčítaní účastníkov Valného zhromaždenia (VZ) bolo konštatované že je uznášaniaschopné (celkový počet členov je 348). RepV SHZ navrhol za zapisovateľa p. Trebichalského a overovateľa zápisu p. Frisíka. Obaja boli jednomyseľne schválení.

Ing. Janovec navrhol doplniť existujúci program rokovania o dva body: čestné členstvo a finančná situácia SHZ. Po jednomyseľnom schválení uvedených bodov boli tieto zapracované do programu rokovania.

Program rokovania po jeho doplnení:

1. Otvorenie rokovania
2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
3. Správa Revíznej komisie o hospodárení za rok 2000
4. Rehabilitačné tábory SHZ
5. Zmena členského poplatku
6. Čestné členstvo
7. Finančná situácia SHZ
8. Rôzne
9. Schválenie uznesenia
10. Záver

ad 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia

Ing. Janovec informoval prítomných o činnosti SHZ od augusta 2000 až do júla 2001. V prejave vyzdvihol význam našej mediálnej politiky, ako nástroja pre zviditeľnenie našej organizácie. Spomenul tiež základné informácie o pilotnom projekte pre maloleté deti do 7 rokov, ktorého autorom je náš člen p. Ondriska a ktorý sa konal v dňoch 11.5.- 18.5.2001 v blízkosti jazera Počúvadlo pri Banskej Štiavnici. Informoval o novej www stránke nášho združenia ako aj o zmene internetovej adrese, ktorá je www.shz.sk, a novej poštovej schránke, ktorá je shz@shz.sk. Tieto aktivity sa rozvinuli vďaka p. Branislavovi Novotkovi, ktorému za ne srdečne ďakujeme. Predseda SHZ taktiež podal informáciu o prvom hemofilickom plese, ktorý sa konal koncom mesiaca február 2001 a poďakoval sa všetkým, ktorý sa podieľali na jeho príprave. Poinformoval prítomných o stretnutí zdravotne postihnutých občanov, ktoré poriadala začiatkom roka 2001 Slovenská humanitná rada. Na tomto podujatí sa mu dostalo veľkej cti, keď mohol predstaviť našu organizáciu a jej činnosť pred prezidentom SR p. R. Schusterom. Nakoniec všetkých prítomných požiadal o zaktivizovanie svojho úsillia pri získavaní finančných prostriedkov pre činnosť SHZ, vzhľadom na nelichotivý vývoj financií od začiatku roka 2001 a poďakoval všetkým doterajším sponzorom.

ad 3) Správa Revíznej komisie o hospodárení za rok 2000

Predseda revíznej komisie p. Ján Frisík predniesol správu revíznej komisie, ktorá sa konala 12.5.2001 v Banskej Bystrici. Predseda rev. komisie vyslovil celkovú spokojnosť s vedením agendy týkajúcej sa účtovníctva SHZ.

ad 4) Rehabilitačné tábory SHZ

O pilotnom projekte pre maloleté deti informovala Dr. Krkošková, ktorá vyzdvihla jeho prínos pre mamičky, ktoré sa mali možnosť prvý krát takto stretnúť. O IV. rehabilitačnom tábore na Balatone hovoril Mgr. Letko, a o X. rehabilitačnom tábore detí a dospelých v Turčianskych Tepliciach podali správu postupne p. Trebichalský a p. Nutár.

Príspevok MUDr. Bátorovej, CSc. ukázal celkový pohľad na letné tábory z hľadiska lekárskej starostlivosti. MUDr. Bátorová, CSc. poukázala na systém prevencie počas tábora a jej veľký prínos pre všetkých pacientov.

ad 5) Zmena členského poplatku

Ing. Janovec na Valnom zhromaždení podal návrh na zvýšenie členského poplatku z pôvodných 100,- Sk na 200,- Sk na rok, teda zvýšenie o 100 %. Toto zvýšenie odôvodnil neustálym nárastom cien, služieb ako aj zhoršujúcou sa finančnou situáciou v združení.

O návrhu Ing. Janovca bolo hlasované: Za: 119, Zdržal sa: 1, Proti: 0

Návrh Ing. Janovca bol Valným zhromaždením prijatý.

Od roku 2002 sa zvyšuje členský poplatok pre všetkých členov SHZ na **200,- Sk** na osobu a rok.

ad 6) Čestné členstvo

Republikový výbor SHZ navrhuje aby vznikol štatút čestného členstva v našej organizácii. Štatút čestného člena môžu získať osoby, ktoré sa významnou mierou pričinili o dobré meno našej organizácie, pomáhajú a podporujú jej činnosť.

Republikový výbor navrhol za čestných členov:

Prof. MUDr. F. Makaia, DrSc., Doc. MUDr. M. Ondrejčáka, CSc. a Michala Handzuša.

O každom návrhu za čestného člena sa hlasovalo samostatne:

Za Prof. MUDr. F. Makai, DrSc.: Za: 120, Proti: 0, Zdržali sa: 0

Za Doc. MUDr. M. Ondrejčáka, CSc.: Za: 120, Proti: 0, Zdržali sa: 0

Za Michala Handzuša: Za: 120, Proti: 0, Zdržali sa: 0

Všetci vyššie menovaní sa stali týmto čestnými členmi SHZ.

ad 7) Finančná situácia SHZ

Ing. Janovec informoval prítomných o rôznych formách sponzorstva, medzi ktoré patrí sponzorstvo finančné, vecné, sprostredkovateľská zmluva, výzva k zamestnancom, spolupráca s významnou firmou, napr. aj pri predaji jej výrobkov. Pripomenul, že od budúceho roku vznikne nová možnosť ako získať sponzorstvo, a to je možnosť určiť si, kam pôjde 1% z Vami odvedenej resp. Vám zrazenej dane. Túto možnosť považuje za veľmi dôležitú a treba začať už teraz aby sme získali podporu v širokej verejnosti.

ad 8) Rôzne

Diskusia prebiehala znovu na tému ako možno získať pre našu organizáciu sponzorstvo. Ing. Janovec rozoberal možnosti získavania sponzorstva v našej organizácii a nabádal všetkých členov k zvýšenej aktivite v tejto oblasti.

ad 9) Schválenie uznesenia

Prítomní jednomyseľným hlasovaním schválili uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ

ad 10) Záver

Ing. Janovec nakoniec všetkým poďakoval za účasť na Valnom zhromaždení a vyslovil želanie opätovného stretnutia sa o rok.

Zapísal: Marián Trebichalský

Overil: Ján Frisík

UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

Valné zhromaždenie schvaľuje:

Správu o činnosti SHZ za rok 2000.

➤ Zvýšenie členského poplatku na rok 2002 na 200 Sk na jedného člena a rok.

➤ **Prijatie za čestných členov SHZ:**

a) Prof. MUDr. F. Makaia, DrSc.

b) Doc. MUDr. M. Ondrejčáka, CSc.

c) Michala Handzuša

➤ **Určiť Rozšírenému výboru výšku odmeny navrhovanou Revíznou komisiou pre tajomníka SHZ.**

Valné zhromaždenie berie na vedomie:

➤ Správu Revíznej komisie o hospodárení za rok 2000.

➤ Informáciu prezidenta SHZ o úprave zákona o dani z príjmov č.366/99 Z.z. v znení neskorších predpisov pre zlepšenie ekonomickej situácie SHZ, kde vidí možnosť zvýšenia príjmov pre SHZ.

Valné zhromaždenie ukladá:

➤ Republikovému výboru predložiť na najbližšom Rozšírenom výbore prepracované hlavné zásady resp. podmienky pre prijatie do Rehabilitačných táborov, zamerané hlavne na dodržiavanie interného poriadku rehabilitačného tábora.

- Hospodárovi SHZ dôsledne sledovať a kontrolovať dodržiavanie zmlúv o pôžičkách ako aj kontrolu splátkového kalendára.
- Republikovému výboru prehodnotiť konanie letných táborov podľa aktuálnej finančnej situácie na zasadnutí najbližšieho Rozšíreného výboru.

Uznesenie bolo schválené hlasovaním jednomyseľne.

V Turčianskych Tepliciach, 4. augusta 2001

Zapísal: M. Trebichalský

Overil: J. Frisík

X. REHABILITAČNÝ TÁBOR

ORGANIZAČNÉ ZHODNOTENIE

V dňoch 22.7.2001 až 4.8.2001 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach v poradí X. Rehabilitačný tábor detí a dospelých hemofilikov. Tak ako minulý rok tábor bol rozdelený do dvoch skupín. Skupina dospelých hemofilikov bola ubytovaná v zariadení Štátnych lesov v hoteli Lesník. Druhá skupina boli deti, ktoré už tradične bývali v Domove mládeže SPgŠ. Spolu s dospelými bývala aj jedna skupina dospievajúcich „detí“, ktorá tam bola presunutá z priestorových dôvodov z internátu.

Program dňa:	6,30 hod.	Budíček
	6,35 hod.	Vizita
	7,15 – 7,40 hod.	Raňajky
	8,00 hod.	Odchod do Kremnice
	12,30 hod.	Obed
	13,00 – 14,30 hod.	Odpočinok, práca v skupinách
	15,00 – 18,00 hod.	Biely bazén, individuálny alebo skupinový telocvik
	18,15 hod.	Večera
	19,00 hod.	Večerné kúpanie
	21,00 hod.	Druhá večera
	22,00 hod.	Nočný klud

Tento program bol veľmi často menený a dopĺňaný podľa potreby a podľa aktuálneho počasia.

Deti boli rozdelené do 10 skupín z toho 9 bývalo v Domove mládeže. Skupiny obsahovali pri začínajúcich vedúcich a menších deťoch max. 3 deti. Pri skúsenejších vedúcich max. 6 detí. Celkový počet detí v tábore bol 55.

Výlety – akcie:

Tento ročník bol veľmi náročný vzhľadom na pretrvávajúcu nepriazeň počasia najmä však v prvom týždni tábora. Napriek tomu boli uskutočnené nasledovné akcie:

V stredu – prvý týždeň sme uskutočnili výlet do Rajeckej Lesnej, kde sa nachádza expozícia celodreveného slovenského Betlehemu.

Vo štvrtok sme navštívili zámok Budatín v Žiline, kde sa nachádza expozícia výrobkov drotárskeho remesla. Myslím, že zhliadnutie tejto výstavy môžeme každému, kto ju nevidel, vrelo doporučiť.

V sobotu sa konečne vylepšilo počasia a to bolo dobre, lebo nás čakal celodenný výlet tento krát smerovaný na sever západného Slovenska, do obce Topoľčianky, kde sa nachádza všetkým dobre známy kaštieľ. Absolvovali sme v ňom rozdelený do dvoch skupín exkurziu, z ktorej sme sa dozvedeli veľa nových a zaujímavých informácií. Obed v areáli kaštieľa padol určite každému vhod.

Keďže Národný žrebčín v Topoľčiankach bol v čase našej návštevy v rekonštrukcii a my sme chceli, aby deti videli kone, prípadne aby sa mohli povoziť na koníkoch, vybrali sme sa do neďalekej Nitry, kde sa v tom čase na ranči D+D konali preteky koní vo westernovom jazdení a western show. Vďaka pánovi Dudášovi, ktorý bol ochotný a poskytol nám aj zľavu na vstupnom sme sa ocitli na naozajstnom ranči. Okrem závodu koní na čas, vystúpenia mažoretiek, skutočného šerifa a všeličoho iného sa tam našli aj miesta pre naše občerstvenie.

V nedeľu poobede bola v parku „guláš party“, na ktorej sme si schuti zajedli výborného gulášu. Kto práve nemal chuť na guláš, mohol opekať špekačky alebo slaninku.

Druhý týždeň sme navštívili vojenský výcvikový priestor Martin – Sučany, kde nám vojaci ochotne predviedli ukážky ovládania vojenskej techniky a výzbroje. Myslím si, že tento výlet bol veľmi zaujímavý najmä pre tú mužskú časť tábora.

Výlety sa nám v celku vydarili a napriek istým problémom s dopravou v sobotu, sme sa vždy vrátili načas a zdraví.

Rehabilitácia:

Hlavným poslaním všetkých doteraz uskutočnených táborov bolo a naďalej zostáva zlepšenie hybnosti a posilnenie svalstva všetkých účastníkov tábora. Túto úlohu zabezpečuje v prvom rade rehabilitácia (individuálny telocvik, skupinový telocvik, biely bazén), ale nielen ona. Je to aj pobyt vo vode, zvýšená športová aktivita ako aj výdatná celodenná aktivita detí.

Chcel by som týmto poďakovať všetkým rehabilitačným pracovníkom, že nám aj tento rok vyšli v ústrety a ujali sa detí, či už pri cvičení v bielom bazéne, individuálnom telocviku alebo skupinovom telocviku. Zlepšením hybnosti kĺbov našich detí predchádzame náhlym akútnym krvácačným príhodám .

Ešte raz ĎAKUJEME !

Zdravotný presonál:

1. týždeň: MUDr. Z. Mičáková – FN Košice

2. týždeň: MUDr. A. Bátorová, CSc. – NHC Bratislava
MUDr. Š. Škripková – FN Banská Bystrica

1. aj 2. týždeň nám ochotne pomáhala a venovala sa nám „naša“ sestrička z KHTK – NHC Bratislava pani Mária Benková.

Chcel by som týmto z celého srdca poďakovať aj zdravotnému personálu, bez ktorého by konanie tábora bolo **neuskutočiteľné !**

Pod'akovanie:

Na záver tohoto zhodnotenia by som sa chcel poďakovať. Ľahko sa to povie, o to ťažšie sa menujú všetci tí, ktorí pomáhali pri realizácii X. rehabilitačného tábora. V úlohe vedúceho tábora som bol po prvý krát, preto som potreboval človeka, ktorý by mi bol dobrým radcom kedy, kde, čo, a ako? Takýmto dobrým radcom bol pre mňa Ing. Janovec. Chcel by som sa mu týmto srdečne poďakovať. Ďalej chcem poďakovať všetkým vedúcim za ich pomoc a ochotu pri riešení vzniknutých každodenných problémov. Vďaka patrí aj zdravotnému personálu, rehabilitačným pracovníkom a všetkým tým, ktorí nám pomáhali pri chode tábora.

Ešte raz Vám všetkým patrí srdečná vďaka.

Marián Trebichalský
vedúci X. detského rehabilitačného tábora

Ďakujeme sponzorom:

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia X. Rehabilitačného tábora pre deti 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 AG, Grifols International S.A., Podravka International s.r.o. Bratislava, CGS s.r.o., Sklársky závod Málinec, Slovglass a.s. Poltár, Medea s.r.o. Banská Bystrica, HT Model Poprad, Gastrozariadenia Ľubica, 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, týždenníkom Nový život Turca, Život, rozhlasovej stanici Slovensko – Regina a hlavne Televízií Markíza a Slovenskej televízií.

A nesmieme zabudnúť ani na našich členov, ktorí nám značnou mierou k tomuto úspechu prispeli: Ing. Janovec, J. Jánošík st., M. Bireš, P. Bireš, P. Monček, B. Halčinová, RNDr. Krkošová, F. Nutár, M. Trebichalský a mnoho iných.

Ešte raz srdečná vďaka!

IV. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE

Štvrtý rehabilitačný tábor sa uskutočnil v dňoch 11. – 20. júla 2001. Cesta na Balaton prebehla bez komplikácií. Ubytovaní sme boli v hoteli hneď pri Balatone. Stravovali sme sa taktiež v hoteli, v ktorom sme boli ubytovaní, trikrát denne a účastníci tábora mali tiež zabezpečenú druhú večeru.

Počas pobytu deti okrem rekreovania absolvovali stolnotenisový turnaj, chlapci si zahrli futbal s deťmi z iných štátov, pri ktorom nadviazali kamarátske vzťahy. Počas pobytu sme absolvovali celodenný výlet loďou na druhý breh Balatonu do mesta Badacsony, kde sme absolvovali prehliadku mesta. Druhý poldenný výlet sme absolvovali na tradičné maďarské trhy do mesta Fonyód, kde deti si mali možnosť nakúpiť rôzne upomienkové darčeky sebe a svojim blízkym.

Na pobyt v tábore som zabezpečil rehabilitačnú sestru, lekárku a vedúcich jednotlivých skupín. Deti počas tábora rehabilitovali každý deň skupinovo a kto potreboval aj individuálne. Pani Dr. Voškovej a rehabilitačnej sestry by som sa chcel poďakovať za príkladnú starostlivosť o naše deti.

Ako som už spomínal o starostlivosť deti počas pobytu sa starali vedúci jednotlivých skupín, kde jedným z nich bol aj Stanko Čúzy, ktorý donedávna chodil do tábora ako dieťa a svojej úlohy sa chopil výborne, začo by som sa mu chcel osobne poďakovať.

Deti si robili vlastné diskotéky s vlastným rádiomagnetofónom zakúpeným SHZ. Počas pobytu deti hrali bedminton, volejbal, basketbal, na základe čoho sa mohli športovo dosýť vyžiť. Na základe týchto poznatkov vyzývam rodičov, aby sa v budúcnosti nebáli prihlásiť deti do tábora za našimi hranicami, lebo po zdravotnej a pedagogickej stránke je starostlivosť o naše deti na výbornej úrovni.

Mgr. Róbert Letko
vedúci rehabilitačného tábora na Balatone

V. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE V ROKU 2002

Po úspešných prvých štyroch 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 2002 pre cca 25 detí.

Uvedený tábor sa uskutoční pravdepodobne v čase **od 2. júla do 12. júla 2002** 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 2002.

Zájemcovia o tento pobyt sa môžu hlásiť do 30.4.2002 (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 záujemcu: meno a priezvisko, rodné číslo, číslo cestovného pasu, typ a stupeň ochorenia, presnú adresu bydliska, číslo telefónu domov, prípadne do zamestnania niektorého z rodičov.

PILOTNÝ PROJEKT PRE MALOLETÉ DETI POSTIHNUTÉ HEMOFÍLIU

V dňoch 11.5. – 18.5.2001 sa uskutočnil Pilotný projekt rehabilitačno – liečebného pobytu pre maloleté deti. Pobytu sa zúčastnilo 8 mamičiek a 11 detí.

Vzhľadom na to, že naše pôvodné ubytovanie zlyhalo, nám pán Marián Ondriska operatívne zabezpečil ubytovanie na chate v blízkosti jazera na Počúvadle.

Hneď po príchode sme sa poprechádzali v prekrásnom okolí jazera. V priebehu ďalších dní sme si boli pozrieť rybársku súťaž, kde mali deti možnosť povozit' sa na koči zapriahnutom za poníkom. Navštívili sme aj Poľovnícke múzeum v Antole so zaujímavými historickými pamiatkami a s množstvom vypchatých zvierat. Tam nás najviac upútala legenda o jeleňovi spojená so svätým Hubertom.

Počasia nám prialo a preto sme sa mohli zúčastniť mnohých pekných podujatí: napríklad návštevy salaša, kde deti obdivovali ovečky a kozičky a mohli sa k nim priblížiť. Deti sa najviac vyšantili na kúpalisku v Dudinciach, kde nás navštívila rehabilitačná sestra a naučila nás niekoľko rehabilitačných cvičení. Svojou návštevou nás veľmi potešil štáb televízie Markíza a spolu sme vytvorili príspevok do Televíznych novín. Pobyt nám spestrili mnohí zaujímaví ľudia:

Navštívil nás pán predseda Slovenského hemofilického združenia Ing. Jaroslav Janovec. Porozprával nám o svojich zážitkoch, poučil nás o mnohých zaujímavostiach a podelil sa s nami so svojimi skúsenosťami s hemofíliou. Naučil nás, že cvičenie a rehabilitácia je základom toho, aby sa predchádzalo krvácaným príhodám. Prišla aj detská hematologička MUDr. Bubanská a genetička Dr. Kantarská a ochotne nám zodpovedali na naše zvedavé otázky. Pán a pani Břešovi nám porozprávali o problematike hemofílie v manželstve. Rehabilitáciu nám priblížila fyzioterapeutka pani Tomanová. Pozvanie prijala aj rodina Maciakova so svojimi dvomi synmi, postihnutými hemofíliou. Pri táboráku sa s nami podelili o svojich dlhodobých skúsenostiach s hemofíliou. S radosťou sme privítali medzi sebou aj prezidenta Slovenskej humanitnej rady Ing. I. Sýkoru, ktorý vysoko hodnotil našu akciu. A napokon nesmieme zabudnúť na jedno krásne popoludnie, ktoré nám spríjemnila návšteva živého devätnásť ročného orla so svojim majiteľom.

Naše krátkodobé voľné chvíle sme vyplňali športovými aktivitami. Medzi iným sme si vymenili svoje skúsenosti, naučili sme sa rôzne piesne a zaujímavé hry a vytvorili si vlastnú hymnu.

Všetkým nám sa tento pobyt páčil a preto by som sa v mene všetkých účastníkov chcela poďakovať hlavne nášmu organizátorovi pánovi M. Ondriskovi, ktorý bol nielen skvelým organizátorom, spoločníkom ale nám všetkým aj báječným priateľom. Zároveň by som sa chcela poďakovať pani Dr. M. Krkošovej a zdravotnej sestry D. Filipovej, ktoré sa o nás starali na výbornej úrovni. Poďakovanie patrí aj všetkým sponzorom a tým, ktorí sa akokoľvek pričínili o spríjemnenie našich chvíľ počas celého pobytu.

Týmto by som chcela vyzvať všetkých rodičov maloletých detí, postihnutých hemofíliou, aby sa zúčastňovali takýchto akcií, na ktoré sa môžu prihlásiť prostredníctvom Slovenského hemofilického združenia, lebo sú nielen poučné ale aj napomáhajú deťom viesť plnohodnotný život.

Dovidenia nabudúce.

Terézia ZIMULOVÁ

Naša hymna:

A tam hore pri Štiavnici,
oddychujú dobrí chlapi.
Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

Desať chlapcov po hromade,
mamky majú po paráde.

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

Hráme sa na peknej lúke,
koncentráty sú po ruke.

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

Za všetko, čo prežijeme,
všetkým vám tu ďakujeme.

Ref.: Ej dolina, dolina, na kolene modrina
tento týždeň prežijeme, ako jedna rodina.

II. POBYT PRE MALOLETÉ DETI POSTIHNUTÉ HEMOFÍLIU

Po veľkom záujme o pilotný projekt pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že začneme pripravovať aj druhý ročník na budúci rok – 2002.

Uvedený pobyt predpokladáme, že sa uskutoční v mesiaci apríl, prípadne jún 2002.

Počas tohoto pobytu chceli by sme otvoriť priestor pre detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krvácačným 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.

Našou snahou je zabezpečiť rehabilitačného pracovníka, od ktorého by sa rodičia spolu s deťmi mohli naučiť základné cvičebné jednotky, pomocou ktorých by rodičia podporovali fyzickú zdatnosť svojich ratolestí, a tým aj predchádzali krvácačným príhodám.

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 28.2.2002):

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

V druhej polovici júna (15. – 23. 6. 2001) sa konal 3. medzinárodný mládežnícky EHC Camp v Dánsku, ktorého som mal možnosť zúčastniť sa.

Miestom tábora bola nádherná trojstážňová plachetnica FYLLA, na ktorú sa nalodili všetci účastníci Campu, z celej Európy. Stalo sa tak hneď v prvý deň, po prehliadke hlavného mesta Kodaň a popoludní strávenom vo svetoznámom zábavnom parku Tivoli.

Hneď na druhý deň ráno sme opustili prístav a plavili sme sa spoznávať malebné Dánske ostrovy a nadväzovať nové spoločné priateľstvá. Na lodi bolo 24 mladých hemofilikov zo všetkých kútov Európy a 3 členovia posádky. Aby sme sa na lodi „nenučili“, tak nás kapitán rozdelil do 6 skupín, ktoré sa každý deň striedali, a každá mala svoj program. Jedna skupina naťahovala plachty, druhá sa starala o čistotu paluby, a ďalšia mala na starosti napríklad kuchyňu.

FYLLA bola nádherné zreštaurovaná plachetnica z roku 1927 no s najmodernejším radarovým a telekomunikačným vybavením. Každý večer sme vplávali do iného prístavu a po celodennej plavbe dobre padla prechádzka po malých rybárskych mestečkách a prístavoch. Počas 10 dní sme oboplávali skoro polovicu z Dánskych ostrovov a mali sme dosť času viesť zaujímavé rozhovory medzi sebou o situáciách v rôznych krajinách, porovnávať a hodnotiť situáciu pri liečbe Hemofílie. Tu sa musím pozastaviť a povedať, že situácia na Slovensku, čo sa týka liečby, ale aj práce nášho združenia patrí medzi vysoko hodnotené. (Ani si neviete predstaviť aká hrozná situácia je v súčasnosti stále v krajinách bývalého Sovietskeho zväzu ...).

Počas jedného popoludnia sme na pozvanie Dánskej farmaceutickej spoločnosti PHARMACIA strávili čas v malebnom starom penzióne na brehu mora prednáškami o nových trendoch pri liečení Hemofílie, ako aj otázkami okolo infekcií

Hepatitídy C, či HIV. V predposledný deň sme pre zmenu dostali pozvanie rodičmi Jespera GRANDA, mladého sympatického Dána a zároveň hlavného organizátora campu, do ich vidieckeho sídla na barbecue, ktorému predchádzala prednáška dánskeho psychoterapeuta na tému Hemofília – súčasť mojej identity.

Našu plavbu sme ukončili v meste Svendborg, domovskom prístave našej plachetnice, odkiaľ sme sa do Kodane dostali expresným rýchlovlakom cez 2. najdlhší most na svete (18 km!), ktorý spája ostrov FYN s ostrovom SJAE LLAND.

Tohtoročný 3. medzinárodný mládežnícky EHC Camp v nás zanechal nezabudnuteľné spomienky na dobrodružnú cestu plachetnicou po Severnom mori, ako vystrihnutú z chlapčenských snov, veľa priateľstiev a poznanie, že hemofília už nie je ten strašiak, ktorí nás núti sedieť doma, ale záležitosť s ktorou sa dá pomocou moderných liekov rovnako dobre existovať v Dánsku, Portugalsku, Írsku či u nás na Slovensku.

Miroslav Klíma

II. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

Dovoľte mi, v mene Organizačného výboru II. plesu Slovenského hemofilického združenia srdečne Vás pozvať na tento ples.

Na základe úspechu I. ročníka sme sa rozhodli zorganizovať ďalší ročník. 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.

II. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 9. februára 2002 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: 500.- Sk

V cene je zahrnuté: Aperitív, predjedlo, polievka, 1. hlavné jedlo, 2. hlavné jedlo, 2x káva, zákusky, 1/2 l vína, slané. Do tanca bude hrať ľudová hudba a disco produkcia.

Moderátormi večera budú: Janka Novotková a Ján Vígaš

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na II. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu tajomníka SHZ do 20.1.2002. 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 II. 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 na str. 18.



PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2002

Január

- Podanie žiadosti o udelenie grantu od Nadácie pre deti Slovenska z programu Hodina deťom
- Podanie žiadosti o udelenie grantu od Slovenskej humanitnej rady z programu HUMPRO na projekt pre maloleté deti a na tábor na Balatone
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- Rozbehnutie akcie a propagandy na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „1% dani“ podľa zákona o dani z príjmov č. 366/1999 Z.z. v znení neskorších predpisov (do 15.2.2002)
- Vypracovať uzávierku účtovníctva a zaslať na Daňový úrad Bratislava I.
- Realizácia II. ročníka plesu hemofilikov SHZ (do 9.2.2002)
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2002
- Začatie príprav V. Rehabilitačného tábora na Balatone – júl 2002
- Začatie príprav XI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2002
- Začatie príprav XI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2002
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2001 na Slovenskú humanitnú radu

Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie týždňového pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s matkami a lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2002
- Pripraviť ideový návrh video upútavky o SHZ a jej projektoch (v rozsahu 5 – 10 minút) a v treťom štvrťroku jej realizácia

Marec

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2001
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania
- Zaslanie kandidatúry na organizovanie 17. výročnej konferencie EHC na Slovensku

Apríl

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2002
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 7/2002
- Oslovenie STV – relácia Cesty nádeje z rehabilitačného tábora SHZ v Turč. Tepliciach
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2001

Máj

- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Vybavenie rehabilitácie v SLK Turč. Teplice, autobusy, prenájom termálneho kúpaliska v Kremnici pre rehabilitačné pobyty v Turč. Tepliciach ...
- Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete
- Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie koncentrátov koagulačných faktorov

Jún

- Realizácia týždňového pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s matkami a lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

Júl

- Usporiadanie V. Rehabilitačného tábora na Balatone
- Usporiadanie XI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 21.7. – 3.8.2002
- Usporiadanie XI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 21.7. – 3.8.2002

August

- Pokračovanie v realizácii XI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 21.7. – 3.8.2002
- Pokračovanie v realizácii XI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 21.7. – 3.8.2002
- Zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ – 3.8.2002
- Zúčtovanie táborov a vyúčtovanie poskytnutých grantov

September

- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- Vydáť publikáciu SHZ „Rehabilitácia“
- Realizovať video upútavku o SHZ a jej projektoch (v rozsahu 5 – 10 minút)
- Kandidovanie na organizáciu 17. výročnej konferencie EHC na Slovensku počas 15. výročnej konferencie EHC v Rige

- Pripraviť zúčtovanie grantu z programu Hodina deťom

Október

- Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2003
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu III. plesu hemofilikov v roku 2002

November

- Vydať Hemofilického spravodajcu 2/2002
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2003 a zaslanie na MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2003
- Podpis zmluvy o konaní VI. rehabilitačného tábora na Balatone v Maďarsku

December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v uplynulom roku
- Pomoc pri kampani Nadácie pre deti Slovenska pre grantový program Hodina deťom

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2002

- Rozbehnúť a skvalitniť činnosť komisií SHZ
- Zvýšiť mediálnu propagáciu SHZ a jej činnosti
- Zvýšiť účinnosť a výšku získaných sponzorských finančných a vecných prostriedkov pre činnosť SHZ a realizáciu jej projektov
- Spolupráca s NHC a Regionálnymi hemofilickými centrami
- Aktívne sa podieľať na práci Slovenskej humanitnej rady, Svetovej hemofilickej federácie a Európskeho hemofilického konzorcia
- Aktívne sa podieľať na činnosti Rady vlády SR pre zdravotne postihnutých občanov

1% DAŇ – HISTORICKÁ ŠANCA SHZ

Vážení priatelia a členovia Slovenského hemofilického združenia,

v súčasnosti platná úprava zákona o dani z príjmov 366/1999 Z.z. v znení neskorších predpisov umožňuje od 1.1.2002 podľa § 48 uvedeného zákona všetkým daňovníkom predložiť správcovi dane vyhlásenie (pri predkladaní vyhlásenia o ročnom zúčtovaní dane k 15.2.2002), v ktorom uvedie, že 1 % ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2001) sa použije na úhradu výdavkov na zdravotnú a sociálnu starostlivosť, a to v prospech našej organizácie – Slovenského hemofilického združenia.

Preto sa obraciam na Vás všetkých, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2002) podpísali vyhlásenie, v ktorom uvediete, že 1% Vami zaplatenej dane sa použije na úhradu výdavkov Slovenského hemofilického združenia.

Tiež Vás žiadame, aby ste oslovili všetkých svojich príbuzných, priateľov, kamarátov, susedov a známych, aby sa pripojili k uvedenej výzve a predložili uvedené vyhlásenie o 1% dani správcovi dane pre našu organizáciu.

Uvedenou výzvou a iniciatívou sa snaží naša organizácia získať na svoju stranu čo najviac dobrovoľníkov a prispievateľov, ktorí jej pomôžu pri napĺňaní jej cieľov a poslania.

Vzhľadom na nie veľmi dobrú ekonomickú situáciu je to ďalšia forma získania finančných prostriedkov na našu činnosť a jej ďalší rozvoj.

Základné údaje našej organizácie:

Názov:	Slovenské hemofilické združenie
sídlo:	Partizánska 4, 811 03 Bratislava
Právna forma:	Občianske združenie
IČO:	22665226
Bankové spojenie:	VÚB Spišská Nová Ves
Číslo účtu:	34134-592/0200

Sme tu preto, aby sme pomohli a snažili sa zlepšiť život ľuďom s vrodeným krvávacým ochorením.

Potrebuje pomoc Vás všetkých!

Dospeli, pomôžte vniesť svetlo do života našich detí, dajte im šancu, veď deti sú naša budúcnosť.

Nebuďte ľahostajní k osudu iných.

Je naša povinnosť sa starať o našich kamarátov a priateľov.

Žime tak, aby sa v našom živote dobre cítili iní.

Tomáš Janovic

Pridajte sa k nám!

Priložený letáčik je možné rozmnožovať a rozdávať všetkým svojim známym a potenciálnym prispievateľom. Pokúste sa ho roznieť na rôzne miesta a osloviť čo najviac ľudí.

Za pomoc Vám vopred ďakujeme!

SLOVENSKÉ HEMOFILICKE ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary v roku 2001:

Nadácia pre deti Slovenska
Ministerstvo zdravotníctva SR
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
TRENS a.s. Trenčín
Prvá stavebná sporiteľňa a.s. Bratislava
CITROEN Slovakia s.r.o. Bratislava
Ján BEHARKA
Mlynsko – pekársky a cestovinársky kombinát, a.s. Spišská Nová Ves
Slovenská poisťovňa, a.s. Bratislava
Schindler výťahy a eskalátory a.s. Bratislava
EVPÚ a.s. Nová Dubnica
DANUBIA INVEST, a.s. Bratislava
SLOSPE, s.r.o. Dolný Kubín
STEFE Slovakia, a.s. Banská Bystrica
Obec ŽEMBEROVCE
Ing. Vladimír MINČEV
Ing. Marek GURA
Jana BÍREŠOVÁ
Inšpektori KI SOI Prešov

za vecné dary v roku 2001:

GGG s.r.o., Sklársky závod Málinec
SLOVGLASS a.s. Poltár
Podravka International s.r.o. Bratislava
Medea s.r.o. Banská Bystrica
Gastrozariadenia Ľubica
HT Model Poprad
Grifols International
ASCO s.r.o Bratislava

za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

BAXTER AG Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

za mediálnu podporu SHZ

TV MARKÍZA
SLOVENSKÁ TELEVÍZIA
Denník SME
Týždenník Nový život Turca
Týždenník Život
Denník PRÁCA
Rádio Slovensko – okruh Regína
Slovenský rozhlas

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

Ján JÁNOŠÍK st.
Ing. Jaroslav JANOVEC
Martin BÍREŠ
Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ
Terézia ZIMULOVÁ
Peter MONČEK
Ing. Marek GURA
Ing. Vladimír MINČEV
Ing. Miroslav PETRUŠKA
Mgr. Róbert LETKO
Renáta LETKOVÁ
Janka BÍREŠOVÁ
Peter BÍREŠ
Ing. Július BERTHÓTY
Blanka HALČINOVÁ
Ján KURTÍK
Jana JÁNOŠÍKOVÁ
Bernadeta BEKEŠOVÁ
Mária BEKEŠOVÁ
RNDr. Marianna KRKOŠOVÁ
Anna ČURLEJOVÁ

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

Pridajte sa k nám!

OSOBNÉ POĎAKOVANIE

Dovoľte, aby som sa osobne poďakoval Mgr. Kataríne Hozlárovej a p. Terézii Zimulovej za zorganizovanie benefičného koncertu v Rímsko-katolíckom farskom kostole v Nových Zámkoch, ktorý sa konal dňa 24.10.2001 o 19,00 hod. a z ktorého výt'azok išiel na účet SHZ. Táto iniciatíva ale hlavne realizácia koncertu vyšla práve od menovaných členiek SHZ. Vybieralo sa 11.464 Sk. Túto aktivitu treba plne kvitovať a mala by byť príkladom pre všetkých členov SHZ, ale hlavne členov RepV SHZ a RV SHZ.

Ešte raz srdečne vďaka!

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

OKIENKO PRE DETÍ

Ahojte, kamaráti a kamarátky,

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu sa vám po tretí krát prihovám v rubrike „Okienko pre detí“. Na počiatku som dúfal a očakával, 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. Žiaľ po dvoch uverejneniach tejto rubriky bola od vás jediná odozva, a to od Mareka Zimulu, ktorý nám poslal správne odpovede na prvé „okienko“ a taktiež nám poslal nové rébusy a tajničky. Za správne odpovede Marek od nás dostane odmenu, ale taktiež za príspevky. Pretože medzi Vami sa uvedená rubrika ešte neujala pokúsím sa o uverejnenie tohto okienka ešte raz.. Ak ani teraz sa nezapojíte do riešenia Marekových rébusov a nikto sa nepripojí so svojimi príspevkami a nápadmi k obohateniu tejto časti nášho spravodajcu budem nútený túto rubriku zrušiť. Chcel som vám prinášať rôzne hlavolamy, krížovky, osemsmierky, hádanky, vtipy, prípadne maľovanky a pod.

Mojou snahou je z úspešných riešiteľov vyžrebovať výhercu, prípadne výhercov, ktorých uverejním v nasledujúcom čísle Hemofilického spravodajcu a odmením malými darčekom. Tiež chcem odmeniť malou pozornosťou aj niektorých z vás, ktorí nám zašlú rôzne príspevky. Preto riešenia, príspevky a námety prosím zasielajte na adresu predsedu SHZ a popritom uveďte svoj vek a presnú adresu bydliska.

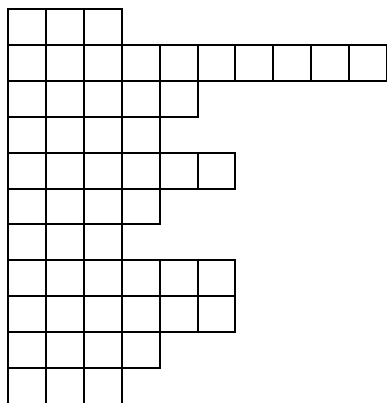
Ďalej Vám prinášam Marekovu tajničku a rébusy.

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

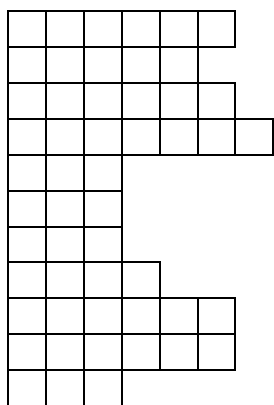
Tak teda, hor' sa do práce, ó čo to hovorím, do zábavy. Prijemné dumanie nad úlohami vám želá

Váš Dumko

Tajnička



- Domáce zviera
- Dopravný prostriedok
- Potreba na umývanie
- Výklenok v stene
- Výrobca čokolády
- Nástroj na šitie
- Lietanie
- Jemný mráz
- Zelenina
- Nástroj na holenie
- Druh slona (s dĺžňom)



- Žiara
- Žiak prvej triedy
- Plece
- Taška do školy
- Vreca
- Časť voza
- 549 rímsky
- Má meniny s Evou
- Ovocie
- Červená repa
- Čin

Rébusy

Č. 1

Preložte desať zápaliek, aby vzniklo päť krížov tak, aby ste vždy preložili cez dve zápalky. Ktorou začnete?

Č. 2

Boli dve sliepky. Jedna mala „x“ vajíčok, aj druhá mala „x“ vajíčok. Keby prvá dala druhej majú rovnaký počet. Keby druhá dala prvej mala by o polovicu menej ako prvá.

Č. 3

Je rodina: Dcéra má o polovicu menej rokov ako matka. Matka má o desať rokov menej ako otec. Spolu majú sto rokov. Kto má koľko rokov?

SHZ NA INTERNETE

Ako sme Vás už v predchádzajúcich číslach Hemofilického spravodajcu informovali, Slovenské hemofilické združenie má na internete inovovanú stránku, ktorá Vám prináša najrýchlejšie a najnovšie informácie o našich aktivitách a činnostiach a vďaka pánovi **Branislavovi Novotkovi** je pravidelne aktualizovaná.

Na uvedenej stránke záujemcovia získajú základné informácie o našej organizácii, našich akciách, o pripravovanom programe, o hemofilii, našich partneroch, prostredníctvom nej nám môžete zaslať svoje názory, postrehy, pripomienky a nápady. Cez túto stránku sa môžete prihlásiť na naše pripravované akcie.

Adresy SHZ na internete:

URL: www.shz.sk

E-mail: shz@shz.sk

OZNAMY

Zmena telefónnych čísel

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

Hemiho Fit Time s Michalom Handzušom

Z iniciatívy člena SHZ pána Martina Bireša, SHZ začalo v priebehu letného detského rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach pripravovať videokazetu o rehabilitácii so známym hokejistom NHL a čestným členom SHZ Michalom Handzušom.

Cieľom tohto projektu je zvýšiť pohybovú aktivitu našich členov, hlavne hemofilikov. Táto videokazeta Vám bude slúžiť ako návod a pomôcka pre každodenné cvičenie. Kazeta je určená hlavne pre deti a mládež, ale nič nebude brániť tomu, aby si spolu so svojimi deťmi zacvičili aj ich rodičia alebo starší členovia SHZ. Určite to bude Vaše deti aj viac motivovať ku každodennému cvičeniu. Cvičenie nebude časovo náročné, pretože dĺžka videokazety bude maximálne 45 minút. Cena videokazety bude skutočne symbolická.

Chceme Vás požiadať, aby ste prehodnotili prípadný záujem o túto videokazetu. Budeme radi keď nám nahlásite Váš záujem o videokazetu na adresu predsedu SHZ.

Videokazeta bude ukončená a distribuovaná v I. štvrtroku 2002.

Ing. Jaroslav JANOVEC

predseda SHZ

NEPREHLIADNITE

ZMENA ČLENSKÉHO POPLATKU PRE ROK 2002

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku pre rok 2002 zvýšená na výšku minimálne 200 Sk na člena a na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 7.4.2001 je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2002!

Členský poplatok na rok 2001 bol minimálne 100,- Sk na člena (za rok 2000 bol tiež minimálne 100,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2001, príp. aj za rok 2000 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2001 (príp. aj za rok 2000 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

ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2002 ZAPLAŤTE DO 31.5.2002

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!!! **Preto Vás všetkých vyzývam, aby ste už teraz získali čo najväčší okruh svojich príbuzných, známych a priateľov, ktorí nás touto formou podporia.**

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 1 Sk. Takto v priebehu roka 1999 bolo poukázané Lige proti rakovine 1.000.000 Sk. Prípadne spoluprácu vo forme ako sú „Ostrovy 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 sme uverejnili naposledy na stránkach Hemofilického spravodajcu 2/2000.

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

***Kto chce niečo urobiť nachádza riešenie, kto nechce, nachádza výhovorky.
Tak dokážme prestať len rozprávať a začnime už aj pracovať.***

Návratka

pre účasť na II. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na II. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa 9. februára 2002 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



Predložte správcovi dane vyhlásenie, že
1 % dane Vami už zaplatenej
poukazujete na činnosť a v prospech
Slovenského hemofilického združenia
podľa § 48 Zákona o dani z príjmov č.
366/1999 Z.z. v znení neskorších
predpisov.

Názov organizácie: **Slovenské hemofilické združenie**
Sídlo: **Partizánska 4, 811 03 Bratislava**
Právna forma: **Občianske združenie**
IČO: **22665226**