

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

## 2/2003

Ročník XIII.

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3

Milí priatelia,

opäť k Vám prichádza ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu v tomto roku.

Prežívame posledné dni z roka 2003 a každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním, aký bude nový rok 2004, čo nám prinesie, len zdražovanie alebo aj nejaké pozitíva, 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 2003 bol pre SHZ v celkovom ponímaní úspešný. Aj tohto roku ste mnohí z Vás preukázali priazeň a podporu našej organizácií a pomohli ste nám pri zháňaní poukazovateľov 1% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Tohto roku to bolo o niečo menej ako v roku 2002, ale pevne dúfam, že na budúci rok sa všetci zlepšime. Zvlášť, keď na budúci rok sa budeme môcť uchádzať už o 2 % a nielen od fyzických osôb, ale aj právnických osôb (firiem). Ďalej sme boli úspešní pri organizovaní verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR a.s. Na základe tohto úspechu nám bolo prisľúbené, že podobnú celoslovenskú akciu zorganizujeme aj v budúcom roku – roku 2004 pred Veľkonočnými sviatkami. Pevne dúfam, že sa táto zbierka stane našou tradíciou a budeme úspešní aspoň tak ako v tomto roku.

V tomto roku sme okrem XII. ročníka detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turčianskych Tepliciach zorganizovali VI. rehabilitačný tábor na Balatone, ďalej sme zorganizovali po tretíkrát rehabilitačný pobyt pre maloleté deti s rodičom a napokon koncom roka II. Jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2003 nedá mi a samozrejme nesmiem zabudnúť práve na všetkých, ktorí pochopili výzvu našej organizácie a aktívne sa pripojili ku získavaniu 1% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Samozrejme nesmiem zabudnúť tiež na všetkých, ktorí nám pomohli pri realizácii verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v prevádzkach spoločnosti Tesco Stores SR na celom Slovensku, či už našich členov alebo samotných aktivistov. Vaša aktivita bola pre mňa osobne milým prekvapením a pre mňa a funkcionárov SHZ záväzkom do budúcnosti skvalitňovať činnosť organizácie pre prospech Vás – všetkých členov SHZ.

**Preto dovoľte sa mi všetkým Vám za podporu a pomoc pri 1% dani a pri realizácii verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v roku 2003 úprimne poďakovať. Srdečná vďaka!**

Aj začiatkom ďalšieho roka 2004 bude možnosť sa pripojiť k tejto možnosti získania finančných prostriedkov formou, tzv. **1% dani** (bližšie informácie získate z priložených letáčikov a z článku vo vnútri tohoto čísla), ktorá sa zdá bude rozhodujúcou pre činnosť našej organizácie nielen v nasledujúcom, ale aj v ďalších rokoch.

1% daň je historickou šancou pre našu organizáciu získať väčšie množstvo finančných prostriedkov na celoročnú činnosť a aktivity, ale hlavne je zrkadlom záujmu a aktivity našich členov o činnosť a napredovanie našej organizácie.

Pevne verím, že Vaša aktivita v tejto činnosti neochabne, ale naopak, dobrý výsledok z rokov 2002 a 2003 bude dobrým východným bodom pre rok 2004 a pomôžete nám tak, ako tohto roku aj na budúci rok 2004. Zároveň dúfam, že sa k nám pripoja aj ďalší.

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

Čo iné sa dá prežiť lepšie v zdraví, ak nie vianočné sviatky? Veľa lásky, radosti, porozumenia, ľudskej spolupatričnosti, zábavy. Ak z toho vylúčime priveľkú hojnosť na stole, to všetko nám iba pomôže nabráť silu, zdravie a krásu až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto všednom hektickom živote.

Na záver mi dovoľte zaželať Vám príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji a dostatku a v roku 2004 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
XII. rehabilitačný tábor .....	5
VI. rehabilitačný tábor na Balatone .....	6
VII. rehabilitačný tábor na Balatone v roku 2004 .....	7
III. pobyt pre maloleté deti s rodičom .....	7
IV. pobyt pre maloleté deti s rodičom v roku 2004 .....	8
II. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov .....	8
IV. hemofilický ples .....	9
Plán hlavných činností SHZ v roku 2004 .....	10
1% daň – Historická šanca SHZ .....	12
17. výročná konferencia EHC na Slovensku 2004 .....	13
Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE .....	13
Osobné poďakovanie .....	14
Okienko pre deti .....	15
Príspevky členov SHZ .....	17
SHZ na internete .....	17
Spomienka .....	17
Neprehliadnite! .....	17
Členský poplatok pre rok 2004 .....	17
Zmena poštových poukážok na platenie členských príspevkov .....	18
Zmena adresy sídla SHZ .....	18
Zmena adresy a tel. čísel Národného hemofilického centra .....	18
Mapka spojení k Národnému hemofilickému centru spojmi MHD .....	19
Návratka pre účasť na IV. hemofilickom plese .....	20

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou

# ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

**Miesto:** Hotel Lesník, Turčianske Teplice  
**Dátum konania:** 19. júl 2003  
**Prítomní:** 73 členov SHZ  
**Ospravedlnení:** Doc. MUDr. Hinšt, CSc., M.Hruška, T.Hrušková, R.Kulich, MUDr. A.Bátorová, CSc., Ing. Minčev, Dr.Šarinay, Ing.Berthóty, MUDr.Berthótyová, J.Stašák, M.Tóth, J.Nutár, P.Zadrabaj, P.Novotka, J.Maciaková, Z.Jendeková

- na úvod predseda SHZ Ing. Janovec privítal všetkých prítomných a predniesol návrh na overovateľa a zapisovateľa zápisnice - M.Trebichalský a A.Tencer
- predsedajúci zasadnutia, zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými jednomyselne zvolení.
- po zvolení predsedajúceho, zapisovateľa a overovateľa zápisnice dal predsedajúci hlasovať o programe zasadnutia
- prítomní jednomyselne schválili navrhnutý program

## **Program rokovania:**

- Otvorenie rokovania
- Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
- Správa Revíznej komisie o hospodárení za rok 2002
- Doplnenie Stanov SHZ
- Rehabilitačné tábory SHZ
- Rôzne - diskusia
- Schválenie uznesenia
- Záver

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

Predseda SHZ Ing. Janovec stručne oboznámil prítomných o činnosti SHZ a hlavných aktivitách za posledný rok. Hlavnou myšlienkou bolo konanie 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia u nás v Bratislave v júni r. 2004.

Na záver svojho vystúpenia Ing Janovec poďakoval všetkým členom, ktorí prispeli k získaniu finančných prostriedkov z 1 % dane z príjmu fyzických osôb. Aktivitou našich členov sa nám podarilo získať sumu presahujúcu 200 tisíc SK, čo možno pokladať za veľký úspech. Týmto úspechom sa však nesmieme uspokojiť, ale motivovať k ešte väčšej aktivite v nasledujúcom roku.

Taktiež poďakoval organizátorom a aktivistom verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie vo všetkých prevádzkach spoločnosti TESCO Stores SR na Slovensku.

## **ad 3) Správa Revíznej komisie o hospodárení za rok 2002**

Správu Revíznej komisie SHZ predniesol prítomný člen Revíznej komisie R.Fabuš.

## **ad 4) Doplnenie Stanov SHZ**

Do jestvujúcich stanov bol hlasovaním doplnený v časti „Poslanie a hlavné smery činnosti SHZ „ nasledovný bod:

bod f: „SHZ vykonáva sociálnu prevenciu, vybrané činnosti sociálno-právnej ochrany a poskytuje sociálne poradenstvo občanom bez úhrad.“

Hlasovanie :       za:       všetci prítomní  
                          proti:   0  
                          zdrž:   0

Hlasovanie za zmenu sídla SHZ v dôsledku sťahovania Národného hemofilického centra a predaja budovy na uvedenej adrese:

Hlasovanie :       za:       všetci prítomní  
                          proti:   0  
                          zdrž:   0

## **ad 5) Rehabilitačné tábory SHZ**

- A -** Žemberovce, 30.5.-6.6.2003, o tábore pre maloleté deti poinformovala RNDr.Krkošková  
- pani Zimulová poďakovala všetkým organizátorom tohoto tábora za jeho bezproblémový priebeh

- Ing. Janovec tiež ešte raz poďakoval všetkým, ktorý tento tábor organizovali
- P. Bíreš apeloval na účastníkov letných táborov, aby sa pokúsili získať svojich ošetrojúcich lekárov a priviedli ich do tábora, aby videli a zažili atmosféru v tábore

**B - XII. Rehabilitačný tábor pre deti a dospelých hemofilikov – vedúci obidvoch táborov F. Nutár** zhodnotil program a priblížil prítomným ciele výletov uskutočnených počas tábora

- Vedúci tábora pre dospelých P. Bíreš zhodnotil činnosť tábora a zároveň rozobral ekonomickú stránku konania táborov.
- M. Bíreš poďakoval organizátorom tábora
- R. Modory poďakoval organizátorom jesenného rekondičného pobytu pre dospelých
- Ing. Janovec pripomenul návštevy, ktoré boli vykonané počas konania tábora a za všetkých hostom poďakoval

**C - Rehabilitačný tábor na Balatone o jeho príprave** porozprával Mgr. Letko, termín konania: 31.7.- 9.8.2003

**D - Jesenný rehabilitačný pobyt v Turčianskych Tepliciach pre dospelých hemofilikov – o príprave** pohovoril P. Bíreš, zdôraznil včasné prihlásenie sa potencionálnych účastníkov, lebo záujem bol aj minulý rok veľký.

- termín konania je od 16.11. – 28.11.2003

#### **ad 6) Rôzne - diskusia**

V rámci diskusie vystúpili:

- I. Kováčik predniesol príspevok ohľadom novelizácie zákona o dôchodkovej starostlivosti
- od r. 2004 budú preverky invalidných dôchodkov – zrušia sa čiastočne invalidné dôchodky- dôchodky sa budú posudzovať podľa tabuliek, podobne ako sociálne dávky
- Z. Ottingerová – informovala o problémoch s poukázaním 1 % dane vo svojom bydlisku
- Ing. Maciak – poďakoval za činnosť všetkým, ktorí pracujú v prospech SHZ, pochválil web-stránku SHZ a ocenil tiež skutočnosť, že sa na budúci rok v júni bude u nás konať 17. výročná konferencia EHC v Bratislave. Podal aj námet v oblasti pomoci pri štúdiu pre deti zo sociálne slabších rodín.
- I. Kováčik upozornil prítomných, najmä tých, ktorí sú poberateľmi príspevku na prevádzku motorového vozidla, že treba do konca augusta 2003 odovzdať na príslušný Okresný úrad, odbor sociálnych vecí doklady ohľadne príjmov – slúžiace na výpočet hranice pre poskytnutie sociálnych dávok.
- Ing. Janovec poďakoval všetkým, ktorí sa pričínili pri verejnej zbierke ku Svetovému dňu hemofilie, konanej v spolupráci s TESCO-m
- na záver všetkým prítomným poďakoval za účasť.

#### **ad 7) Schválenie uznesenia**

Prítomní jednohlasne schválili uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ.

#### **ad 8) Záver**

Predseda SHZ Ing. Janovec poďakoval všetkým prítomným členom za aktívnu účasť ako aj za aktívnu činnosť v prospech združenia hlavne pri získavaní 1 % dane z príjmu a verejnej finančnej zbierke v Tesco. Ďalej vyzval všetkých k ešte väčšej aktivite v práci, aby sme našu činnosť, vykonávanú v prospech členov SHZ s vrodenými krvácavými ochoreniami, mohli naďalej rozširovať a skvalitňovať. Na záver zaželel všetkým veľa zdravia a úspechov v pracovnom aj súkromnom živote, zaželel šťastnú cestu domov a rokovanie Valného zhromaždenia ukončil.

Zapísal: Marián Trebichalský

Overil: Anton Tenczer

## **UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ**

### **Valné zhromaždenie berie na vedomie:**

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
2. Správu Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2002
3. Správy o konaní rehabilitačných a rekondičných pobytov detských a dospelých hemofilikov, uskutočnených v roku 2003

### **Valné zhromaždenie schválilo:**

- a) doplnenie stanov SHZ o bod „f“ v časti „Poslanie a hlavné smery SHZ“ v znení: „SHZ vykonáva sociálnu prevenciu, vybrané činnosti sociálno-právnej ochrany a poskytuje sociálne poradenstvo občanom bez úhrad.“
- b) zmenu adresy Slovenského hemofilického združenia v dôsledku presťahovania sa do nových priestorov v Petržalke. Nová adresa SHZ: Antolská 11, 851 07 Bratislava
- Hlasovanie:   Za:           všetci prítomní  
                  Proti:        0  
                  Zdrž:         0

Uznesenie bolo schválené hlasovaním jednomyseľne.

V Turčianskych Tepliciach, 19. júla 2003

Zapísal:    Marián Trebichalský  
Overil:    Anton Tenczer

## **XII. REHABILITAČNÝ TÁBOR**

V dňoch 6.7.2003 až 19.7.2003 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach v poradí už XII. Rehabilitačný tábor detí a dospelých hemofilikov. Tábor sa uskutočnil na dvoch miestach. Väčšia skupina detí bola ubytovaná v Domove mládeže a druhá skupina detí bola ubytovaná v zariadení Štátnych lesov hotela Lesník spolu so skupinou dospelých účastníkov tábora. Toto riešenie bolo nutné z kapacitných dôvodov a dospievajúcim účastníkom sa to veľmi páčilo. Vedúcim detského tábora bol opäť Janko Jánošík, ktorý sa zhostil svojej úlohy veľmi dobre a sme veľmi radi, že nám rastie ďalšia skupina mladších členov, ktorá má záujem pracovať v prospech SHZ. Vedúcim rekondičného pobytu dospelých bol p. Peter Bیرهš a vedúcim celého tábora p. František Nutár.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Peter Bیرهš, MUDr. Bátorová, CSc., p. M. Benková, V. Ličková, a mnoho ďalších. Po zdravotnej stránke sa o nás starali v 1. týždeň MUDr. A. Wild z Regionálneho centra hemostázy a trombózy v Banskej Bystrici, 2. týždeň MUDr. I. Plameňová z Národného centra hemostázy a trombózy v Martine a po oba týždne zdravotná sestra p. M. Benková z Národného hemofilického centra v Bratislave.

Celý tábor 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 Teplic.

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 predcvičovaním jednotlivých cvikov fyzioterapeutkami. Celé popoludnie potom bolo vyhradené pre skupinovú a individuálnu rehabilitáciu pre detí a dospelých, kde podľa postihnutia pohybového aparátu rehabilitovali s nami fyzioterapeutky SLK Turčianske Teplice a naša fyzioterapeutka p. Oľga Oravcová spolu s dvoma slečnami. 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.

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. Zlepšením hybnosti kĺbov našich detí predchádzame náhlym akútnym krvácajúcim príhodám.

Našou snahou bolo zintenzívniť rehabilitáciu. Pod odborným dohľadom boli účastníci tohto pobytu rehabilitovaní intenzívne od rána do večera, čo bolo aj našim hlavným zámerom a myslíme si, že sa nám to aj osvedčilo.

Čas medzi jednotlivými procedúrami využívali 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 na termálne kúpalisko 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 zahrli tenis, basketbal, volejbal, vybíjanú, stolný tenis a ďalšie športové a spoločenské hry. Samozrejme, že v táboře 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.

Počas tábora nás poctili návštevou zástupcovia Nadácie pre deti Slovenska, ktorí nám prispeli na konanie tábora z grantového programu Hodina deťom. Ďalej zástupcovia z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR. V tábore nás navštívili aj zástupcovia farmaceutických firiem dovážajúcich koncentráty koagulačných faktorov, a to zástupcovia firiem Novo Nordisk A/S, Octapharma AG, Baxter AG a Grifols International. Posledne menované spoločnosti nám prispeli na konanie tábora aj koncentrátmi koagulačných faktorov, a to Baxter AG vo výške 100.000 UI F VIII a Grifols International vo výške 20.000 UI F VIII.

A napokon nesmiem zabudnúť na vzácnu návštevu nášho čestného člena Michala Handzuša, z ktorého mali hlavne deti veľkú radosť. Nielenže si s nim mohli zašportovať, ale aj porozprávať sa o zážitkoch, dojmach z uplynulej sezóny v NHL.

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

Som veľmi potešený, že XII. 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!

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

### **Ďakujeme sponzorom:**

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XII. 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 pre deti Slovenska, firme Baxter AG, Grifols International S.A., CAC LEASING Slovakia a.s., Sony Ericsson Slovakia a.s., Orange a.s., Novo Nordisk A/S, WALMARK NÁPOJE SR, s.r.o., Jarka s.r.o., GYRON – HyFa s.r.o. a SLOVGLASS a.s. Poltár. Veľká vďaka za získanie uvedeného vecného sponzorstva patrí predsedovi SHZ, Martinovi Bírešovi, Jánovi Jánošíkovi st., Petrovi Mončekovi, Anne Pisarčíkovej, Františkovi Nutárovi, P. Stančíkovi a pani Masaríkovej. Taktiež veľká vďaka patrí mediálnym partnerom, ktorí informovali našu verejnosť o tomto tábore, a to denníku SME a rozhlasovej stanici Slovensko – Regína.

A nesmieme zabudnúť ani na našich členov, ktorí nám značnou mierou k tomuto úspechu prispeli: Ing. Janovec, J. Jánošík st., J. Jánošík ml., M. Bíreš, P. Bíreš, P. Monček a mnoho iných.

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## **VI. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE**

Ďalší ročník rehabilitačného tábora na Balatone sa uskutočnil v dňoch 31.7. – 9.8.2003. Zúčastnilo sa ho 20 ľudí. Ubytovaní sme boli v hoteli, hneď pri brehu Balatonu. Strava bola zabezpečená priamo v hoteli, v ktorom sme bývali. Počas pobytu v tábore sme uskutočnili dva výlety a okrem toho sme navštívili tradičné maďarské trhy. Jeden výlet sme uskutočnili loďou na druhý breh Balatonu (polostrov Tihany), druhý výlet do cirkusu, z ktorého mali deti nezabudnuteľný zážitok. Okrem toho sme zorganizovali futbalové turnaje, stolnotenisový turnaj, na ktorých sa zúčastnili aj deti z iných štátov.

Počas rehabilitačného tábora deti pravidelne navštevovali táborovú diskotéku, na ktorej sa dosýta vyšantili a nadviazali kontakt s rovesníkmi z iných krajín.

Rehabilitačné cvičenie s deťmi pravidelne prevádzala rehabilitačná sestra, ktorej by som sa chcel zároveň touto cestou poďakovať. Lekársku starostlivosť zabezpečovala MUDr. I. Plameňová. Za jej nezištnú ochotu a príkladnú starostlivosť patrí úprimné poďakovanie.

Prípravu liekov a zdravotného materiálu na celý rehabilitačný tábor zabezpečila MUDr. A. Bátorová, CSc. spolu s M. Benkovou. Patrí im zato hlboké poďakovanie.

Bezproblémový priebeh celého rehabilitačného tábora zabezpečovali hlavne vedúci jednotlivých oddielov. V neposlednom rade moja vďaka patrí aj im.

Cieľom celého rehabilitačného tábora bolo upevniť zdravotný stav detí, zlepšiť ich telesnú kondíciu a nadviazať osobné priateľstvá medzi nimi a účastníkmi tábora z iných štátov.

V tejto činnosti mienime pokračovať aj v budúcich rokoch. Dúfam, že sa stretneme opätovne ešte vo väčšom kolektíve.

**Mgr. Róbert Letko**  
vedúci VI. rehabilitačného tábora na Balatone

## VII. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE V ROKU 2004

Po úspešných prvých šiestich 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 2004 pre cca 25 detí.

Uvedený tábor sa uskutoční pravdepodobne začiatkom júla 2004 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 2004.

**Záujemcovia o tento pobyt sa môžu hlásiť do 30.5.2004 (najlepšie čím skôr) na adrese:**

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

### Záverečné 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.

## III. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

V dňoch 30.5. – 6.6.2003 sa konal už tretí projekt rehabilitačno – liečebného pobytu pre maloleté deti. Pobytu sa zúčastnilo 5 mamičiek, 1 otecko, 5 chlapcov a 2 dievčatka.

Ubytovatí sme boli vo výbornom penzióne ANNA v Žemberovciach. Strava bola zabezpečená tri krát denne a v prípadnom turistickom dni bola k dispozícii aj suchá strava. Po uvítaní sme si obzreli okolie penziónu a pomaly sme si plánovali nový program.

Počasie nám prišlo a tak väčšinu „Dňa detí“ sme pobudli v Starom Tekove, kde bol pestrý program pre deti: vojenská armáda, vojaci sa deťom plne venovali a tak si mohli pozrieť a vyskúšať rôzne vojenské pomôcky: rádiové stanice, prilby, plynové masky, vojenské stany. V okolí vojenskej výzbroje stálo množstvo vojenskej techniky: tankov, obrnených transportérov, vrtuľníkov a stroj na hľadanie mín, zvaný „Božena“. V blízkosti vojenského priestoru sa nachádzal priestor hasičov, ktorí nám predviedli priamy hasičský zásah na horiacom vraku auta, ktoré sa im na prvý pokus nepodarilo zapáliť. V areáli – amfiteátri sa predviedli telesne postihnuté deti so svojim kultúrnym programom. Predviedla sa aj polícia so zásahom na drogových zločincoch. Na záver sa deti potešili cvičnej jazde koni. V popoludňajších hodinách sme navštívili Levický štadión. Tu si deti vyskúšali rôzne súťaže s deťmi z materských škôl. Okrem súťaží nás zaujali aj šermiarske súboje. Po vyčerpávaní programom mali deti možnosť povoziť sa zdarma na kolotoči.

Nedeľný výlet sme začali prehliadkou kláštora v Hronskom Beňadiku a pohodlným autobusom sme sa odviezli do ZOO v Bojniciach.

Začiatok nového týždňa sme celé dopoludnie prežili v Bátovciach na priehrade, kde bolo veľa rybárov a niektorí sa nám pochválili svojim bohatým úlovkom. Popoludní nás fyzioterapeutka pani Ľubica Rybáriková naučila rôzne rehabilitačné cvičenia a odpovedala nám na naše zvedavé otázky. Pestrý deň sme zakončili opekačkou. Zvyšné dopoludnia sme aj napriek zlému počasiu strávili v krytej plavárni v Leviciach, kde deti nielen cvičili, ale aj súťažili a zahráli sa. Popoludnia sme využívali na rehabilitácie, športové hry a prechádzky prírodou. Záverečné popoludnie sme si obzreli skalné obydlia v Brhlovciach a večer sme deťom pripravili športové súťaže so sladkými odmenami.

Na záver by som sa v mene celého tábora chcela poďakovať našim vedúcim, ktorí sa o nás trpezlivo starali: RNDr. Marianne Krkošovej, Petrovi Mončekovi a dobrovoľnému vedúcemu Radkovi Krkošovi, ktorý bol skvelým kamarátom nám všetkým, fyzioterapeutke p. Ľubici Rybárikovej a MUDr. Zuzane Mičákovej, ktoré nám boli vždy plne k dispozícii.

Ešte raz veľká vďaka. Dovidenia nabudúce!

Terézia ZIMULOVÁ

*Naša hymna:*

*V penzióne Žemberovce  
oddychujú deťúrence.*

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

*Osem deťí po hromade  
všetci 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.*

## IV. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM V ROKU 2004

Po veľkom záujme o prvé tri ročníky pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že začneme pripravovať aj štvrtý ročník na budúci rok – 2004.

Uvedený pobyt predpokladáme, že sa uskutoční začiatkom mesiaca jún 2004.

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 31.3.2004):

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

Všetkým prihláseným záujemcom zašleme v dostatočnom predstihu bližšie informácie.

### **Záverečné 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.

## II. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

V dňoch 18. – 28.11.2003 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach po druhý krát Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Účastníci pobytu boli ubytovaní v známom zariadení Štátnych lesov hotela Lesník. Termín bol stanovený na uvedené obdobie z dôvodu toho, že sme počítali s tým, že veľkej časti členov by to mohlo vyhovovať z dôvodu ukončenia jesenných prác v domácnosti a ešte dostatočného času pred záverom roka a vianočnými sviatkami. Na naše veľké prekvapenie sa pobytu zúčastnilo 27 osôb.

Celý pobyt bol zameraný na intenzívnu rehabilitáciu. Účastníci mali na základe svojich požiadaviek (ktoré nám zaslali vopred) a zdravotného stavu vybavené liečebné procedúry v miestnych Slovenských liečebných kúpeľoch (SLK). Program dňa bol podobný programom liečiacich sa osôb v kúpeľoch, s výnimkou toho, že sme neboli ubytovaní v zariadeniach SLK, ale v inom zariadení. Povinnosťou všetkých účastníkov bolo dodržiavanie stanovených časov na procedúry. V priebehu voľného času medzi procedúrami a v poobedňajších a večerných hodinách bol voľný program, počas ktorého sa vytvárali skupinky, ktoré si rozhovormi odovzdávali svoje skúsenosti zo života, hrali karty a pod. Na popoludnie niektorých dní sa nám podarilo zabezpečiť pre účastníkov, pre nás už veľmi dobre známy „Biely bazén“ na cvičenie v bazéne (hydrokinezoterapiu). V polovičke pobytu sme zorganizovali posedenie pri upečenom prasati.



Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t.j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spetrením pre členov SHZ. Prihlásili sa nám aj ďalší účastníci, žiaľ kvôli zdravotným problémom sa nám tesne pred konaním pobytu odhlásili. Vyšli sme v ústrety aj členom, ktorí sú v sociálnej núdzi a umožnili im pobyt aj s odpustením účastníckeho poplatku.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Peter Bیرهš, MUDr. Bátorová, CSc., p. M. Benková, V. Ličková a mnoho ďalších. Zároveň ďakujem aj vedeniu kúpeľov a ich zamestnancom za ich pochopenie a neoceniteľnú pomoc pri realizácii rehabilitácie v SLK, za ich osobitný prístup a profesionálnu prácu. Nesmiem zabudnúť ani na personál hotela Lesník, ktorý nám vychádzal vždy v ústrety. A samozrejme na záver chcem sa veľmi pekne poďakovať všetkým účastníkom za príkladnú disciplínu a rešpektovanie všetkých pokynov vedúceho pobytu.

**Ing. Jaroslav Janovec**

vedúci II. Jesenného rekondičného pobytu

## IV. HEMOFILICKÝ PLES

### Vážení priatelia.

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

Na základe úspechov prvých troch ročníkov 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.



IV. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa **21. februára 2004** 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 (SHZ uvažuje s poskytnutím spoluúčasti pri úhrade nocľahu pre niektorých svojich členov, aby sme sprístupnili tento ples pre viacerých)

**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.

Vedúcim celej akcie je Martin Bیرهš.

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na IV. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu predsedu SHZ do **1.2.2004**. 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 IV. 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. 20

## PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2004

### Január

- Podanie žiadosti o udelenie grantu od Nadácie pre deti Slovenska z programu Hodina deťom pre letný detský rehabilitačný tábor
- 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
- Vypracovať uzávierku účtovníctva a zaslať na Daňový úrad Bratislava I.
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2004
- Začatie príprav VII. Rehabilitačného tábora na Balatone – júl 2004
- Začatie príprav XIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2004
- Začatie príprav XIII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2004
- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2003 na Slovenskú humanitnú radu
- Pokračovanie príprav organizácie 17. výročnej konferencie EHC na Slovensku v júni 2004
- Snaha o prípravu verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR

### Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie IV. rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2004
- Realizácia IV. ročníka plesu hemofilikov SHZ - 21.2.2003
- Konečné úpravy na publikácii Rehabilitácia
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na OÚP

### Marec

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2003
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2003

### Apríl

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2004
- Realizácia verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 8/2004
- Oslovenie STV – relácia Cesty nádeje zo 17. výročnej konferencie EHC v Bratislave
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2003

### Máj

- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Oslovenie médií o konaní 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia
- 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 IV. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom

- Realizácia 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia v Bratislave, v dňoch 25.-27.júna 2004
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XIII. 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 VII. Rehabilitačného tábora na Balatone
- Usporiadanie XIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Usporiadanie XIII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

### **August**

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

### **September**

- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- Tlač publikácie SHZ „Rehabilitácia“
- Pripraviť zúčtovanie grantu z programu Hodina deťom

### **Október**

- Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2005
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu IV. plesu hemofilikov v roku 2005

### **November**

- Vydať Hemofilického spravodajcu 2/2004
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2004 a zaslania na MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2005
- Podpis zmluvy o konaní VIII. 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 2004**

- 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 a Asociácie na ochranu práv pacientov SR
- Aktívne sa podieľať na činnosti Rady vlády SR pre zdravotne postihnutých občanov
- Príprava organizácie 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia na Slovensku

# 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 už od 1.1.2002 podľa § 48 uvedeného zákona všetkým daňovníkom predložiť správcovi dane vyhlásenie (pri predkladaní vyhlásenia o ročnom zúčtovaní dane k 15.2.2004), v ktorom uvedie, že 1 % (od budúceho roka 2004 už **2 % dane**) ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2003) sa použije na úhradu výdavkov na zdravotnú a sociálnu starostlivosť, a to v prospech našej organizácie – Slovenského hemofilického združenia. **Od budúceho roku 2004 je možné získať 2% daň aj od právnických osôb, firiem a spoločností.**

**Preto sa obraciame na Vás všetkých, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2004) podpísali vyhlásenie, v ktorom uvediete, že 2% 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 2% 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:	Antolská 11, 851 07 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 krvácavým ochorením.**

**Potrebuje pomoc Vás všetkých!**

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

**Nebud'te 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!

## 17. VÝROČNÁ KONFERENCIA EHC NA SLOVENSKU 2004

Slovenské hemofilické združenie počas konania 15. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) v dňoch 13. – 15.09.2002 v Rige, Lotyšsku kandidovalo za usporiadateľa 17. výročnej konferencie EHC na Slovensku v roku 2004.

Naša kandidatúra bola úspešná a bola nám zverená dôvera v organizáciu tejto konferencie na Slovensku, v Bratislave v roku 2004, ktorá sa uskutoční v dňoch 25. – 27. júna 2004.

Usporiadaním konferencie EHC chceme si meno a renomé našej organizácie upevniť a dúfame, že tým sa nám otvoria nové možnosti na realizáciu nápadov pre prospech osôb postihnutých vrodeným krvácavým ochorením na Slovensku. Zároveň predpokladáme, že do príprav tejto konferencie sa pripoja aj naši členovia a tým sa prehĺbi naša vzájomná spolupráca pre prospech nás všetkých. Preto dovoľte mi, aby som Vás poprosil, aby sa nám prihlásili všetci, ktorí by chceli nám pomôcť pri prípravách a organizácii tohto podujatia. Taktiež nám oznámte akou formou nám chcete a môžete pomôcť.

Prihlásiť sa môžete na adrese predsedu SHZ:

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

**Ing. Jaroslav Janovec**  
predseda SHZ

## SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

**v mene svojich členov za finančné dary v roku 2002:**

Nadácia pre deti Slovenska  
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
Ministerstvo zdravotníctva SR  
NEUSIEDLER SCP, a.s. Ružomberok  
Slovenská humanitná rada  
TIPOS, akciová spoločnosť  
BAXTER AG Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko  
NOVO NORDISK A/S  
Technopol Holding a.s. Bratislava  
MATADOR a.s. Púchov  
PALMA – TUMYS a.s. Bratislava  
Mlynsko – pekársky a cestovinársky kombinát, a.s. Spišská Nová Ves  
ZEPTER Slovakia, s.r.o. Bratislava  
INA SKALICA spol. s r.o. Skalica  
DOPRAVOPROJEKT, a.s. Bratislava  
Mgr. Marta DARUĽOVÁ  
FB EKOCAR Námestovo  
MUDr. Igor Tarabčák  
Ing. Vladimír MINČEV  
Jana BÍREŠOVÁ

**za vecné dary v roku 2002:**

**SLOVGLASS a.s. Poltár**  
CAC Leasing Slovakia, a.s. Bratislava  
Jarka s.r.o., Spišská Nová Ves  
FB EKOCAR Námestovo  
ORANGE – Roman Barčovský  
Sony Ericsson Slovakia s.r.o.  
WALMARK NÁPOJE SR, s.r.o. Kamenec pod Vtáčnikom

NOVO NORDISK A/S  
VOMZ spol. s r.o. Ľubica  
INŠTAL PAROBEK Klenovec  
Slovenská sporiteľňa, a.s. Lučenec  
STEL – veľkoobchod s potravinami Poltár

**za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ**

BAXTER AG Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

**za mediálnu podporu SHZ**

SLOVENSKÁ TELEVÍZIA  
Denník SME  
Denník KORZÁR  
Rádio Slovensko – okruh Regína

**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. Vladimír MINČEV  
Anna STANČÍKOVÁ  
Peter STANČÍK  
Július BEČKO  
Eva URMINSKÁ  
RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ  
Anna PISARČÍKOVÁ  
František NUTÁR  
Ing. Miroslav PETRUŠKA  
Mgr. Róbert LETKO  
Renáta LETKOVÁ  
Janka BÍREŠOVÁ  
Jana JÁNOŠÍKOVÁ  
Blanka HALČINOVÁ

**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 ďalšieho benefičného koncertu v Rímsko-katolíckom farskom kostole v Nových Zámkoch, ktorý sa konal 23. novembra 2003 a z ktorého výťažok išiel na účet SHZ. Táto iniciatíva ale hlavne realizácia koncertu vyšla práve od menovaných členiek SHZ. Vyzbieralo sa 7.700 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 už po šiesty 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 piatich uverejneniach tejto rubriky bolo od vás málo odozvy. Neváhajte a prispievajte do tejto rubriky.

Teraz Vám prinášam len príspevok p. Petra Mončeka z tohtoročného tábora.

Pekné dni bez zdravotných problémov vám želá

Váš Dumko

## Ahoj všetci!

Z tábora mám pre Vás niekoľko odpovedí na zvedavé otázky.

Otázky sú písane v pôvodnom znení bez úprav.

PS. Aká otázka taká odpoveď.

? *Prečo sú dievčatá v tomto tábore diskriminované?*

„ Chlapci nezávidíte im to že majú plavky tam kde by ste ich radšej nevideli, a vy ich tam nemáte“

? *Panisestričkaružovalistesa?*

„ Jasanemusímsamasomruža.“

? *Čo robí P. Monček a R. Krkoš v noci na izbe?*

PS. Okrem spania? M. Bíreš

„ Aby si vedel skoro celú noc sa hráme s hračkami ktoré tam máme celé dva týždne a niektoré si nosíme aj z domu aby nám nebolo smutno.

PS. Ak chceš na ďalší tábor budeš spať s nami v jednej izbe dozvieš sa viacej a môžeš sa hrať aj ty.“

? *Prečo je mesiac guľatý?*

„ Ak by bol hranatý nemohol by sa guľať po oblohe.“

? *Prečo nemáme plúť na dlážku? A nevihovárajte sa na zákon o plúvaní č.345 § 32 odsek 14?*

„ Poriadok musí byť povedala babka a kopla .... pod posteľ.“

? *Je pravda že keď šteniatku dobermana odtnete chvost dorastie mu nový?*

„ Šteniatku neviem, ale ak tebe narástol chvostík môžeme to vyskúšať.“

? *Prečo sú somáre také blbé a tvrdohlavé?*

„ Napiš svoje meno a ja ti odpoviem.“

? *Je pravda, že mačkovité šelmy rozmýšľajú?*

„ To by si mal (a) vedieť ty micuľko (a).“

? *Prečo boli také krátke vychádzky pani vedúce?*

„ Aby ste mali dlhšie noci.“

? *Mohli bi sa tu zaviesť upratovačky a čašníci?*

„ Asi áno, ale prečo si nedovedieš osobného sluhu?“

? *Vstávať neskôr!!!*

„ Môžeš, ale musíš byť všade prvý.“

? *Nechodiť do fatri.*

„ Ak chceš za poplatok ťa tam budeme vozit.“

? *Viac chodiť do kyny.*

„ Ak tu bude nejaké „kyno“ tak tam môžeme chodiť aj viac.“

? *Prečo také opletačky okolo filmov! (asi M.S.)*

„ Aké opletačky? To bola vždy len priateľská diskusia a jemná výmena názorov.“

\* \* \* \* \*  
? *Prečo nechodíme každý den do Kremnice?*  
„Máme rokovanie s riaditeľom kúpaliska a pre malú skupinu vieme zabezpečiť aj celodenný pobyt na kúpalisku v Kremnici. Presné podmienky vedia na najbližšej Lampárni.“

\* \* \* \* \*  
? *Mohol by sa tu zariadiť automat na Cocakolu.*  
„Bude tu bar s obsluhou hore a dole bez.  
PS. Hľadáme personál. podmienka Rad /a/ chodiť bosí a byť úplne holohlavý.“

\* \* \* \* \*  
? *Viac chodiť do kina na dobré filmy a nie len na rozprávky?*  
„Ak si si nevšimol cez leto v kine nebýva veľký výber filmov a pre takú početnú skupinu sa ťažko ulahodí každému. Ak prídeš ozvy sa dohodneme sa.“

\* \* \* \* \*  
? *Viac chodiť do Kremnice?*  
„Niekomu je málo a niekto by tam ani nemusel chodiť.“

\* \* \* \* \*  
? *Tu bi sa mohli urobiť nosiči*  
„Mohli!!“

\* \* \* \* \*  
? *Mňa sere len to, že nikdy nič neviem čo sa bude robiť.*  
Např. Ja sa spýtam kde sa ideme a nikto nič?  
„Niekedy cez toho ročný tábor zlyhala komunikácia medzi vedením tábora a vedúcimi skupín, čo viedlo k tvojej nespokojnosti. Za to sa môžeme povedať len prepáč a do budúcnosti sa budeme snažiť tieto nedostatky odstrániť.“

\* \* \* \* \*  
? *Mohli bi nás chodiť budiť vedúci!!!*  
„ Ak vstaneme skôr ako ty určite áno.“

\* \* \* \* \*  
? *Drahý Peter Monček by mohol byť troškuzhovievavejší.*  
„asi“

\* \* \* \* \*  
? *Prečo sú cigarety drahé?*  
„ Cena by nebola vysoká, len počet kusov cigariet v škatuľke by mal byť väčší.“

\* \* \* \* \*  
? *Prečo ryba chutí ako ryba. M. B.*  
„ Nevieš ešte som také nefajčil.“

\* \* \* \* \*  
? *Prečo si vyhlásili dospelí vojnu? A kto vyhral? M. Bíreš*  
„Vojnu? My určite o ničom nevieme to možno niečo na Lesníku.“ „Vyhral? to určite my!!“

\* \* \* \* \*  
? *Čo behá P. Mončekovi v plešatej hlave?*  
„ Ak budeš na rok v tábore dozvieš sa.“

\* \* \* \* \*  
? *Prečo nás cvičia masérky? Eliška Radka*  
„ Keby ste sa nehanbili mohli Vás aj masírovať.“

\*\*\*\*\*  
**Otázky sú prepisované z originálov v pôvodnom znení.  
(aj s chybami)**  
\*\*\*\*\*

## **Pre Všetkých účastníkov Rehabilitačného tábora detí v Turčianskych Tepliciach.**

### **Prosím napíšte,**

čo by ste v tábore chceli mať, čo Vám v tábore chýba, čo zlepšiť alebo pridať. Námety na program a zábavu, kde na výlet, kde sme ešte neboli, Tvoje nápady na súťaže, to čo tu ešte nebolo ..... a podobne.

Napíš a pošli :

[moncek.peter@stonline.sk](mailto:moncek.peter@stonline.sk)

alebo Peter Monček, Niva 23, 911 01 Trenčín

„ dobré nápady ktoré sa dajú uskutočniť budú odmenené “  
( digitálny budík, kalkulačka, malé rádio)



## PRÍSPEVKY ČLENOV SHZ

### Vážení členovia SHZ,

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu sa vám po druhý krát otvára nová rubrika „Príspevky členov SHZ“, v ktorej budete môcť osloviť našich členov svojimi poznatkami, skúsenosťami a oslovovať našich členov.

Slovenské hemofilické združenie si vyhradzuje právo rozhodovania o uverejnení príspevku alebo prípadne jeho krátenie v tejto rubrike. Zásadne nebudeme uverejňovať reklamné príspevky propagujúce rôzne výrobky, služby a pod. Za príspevky reklamného charakteru SHZ vyberá riadne poplatky.

S príspevkami uverejnenými v tejto rubrike nemusí Slovenské hemofilické združenie súhlasiť, príp. zdieľať rovnaký názor. Príspevok je názorom autora príspevku a neručíme za obsah a pravdivosť údajov. Obsah je potrebné konzultovať s odborníkom.

### S INTROU PROTI KRVÁCANIU

Stalo sa mi to asi pred týždňom. Kuchynským nožom som si porezal prsty na ruke. Jeden prst som mal porezaný až po kosť. Čo teraz? Rýchlo som si zaviazal čistou bielou vreckovkou, a naliel som do rany INTRU a znova si zaviazal. Opakoval som si to v ten deň každú hodinu. Večer som si sťahol elastickým obvazom s tým, že ráno budem musieť ísť na pohotovosť, dať si to zošiť. No, ale aké bolo prekvapenie, keď som si dal dole obvaz a vystrel prst. Ta rana bola ako zošitá. A pritom som si nepichol žiaden koncentrát. Jedine som si zobral 2 tbl. Askorutínu a 2 tbl. Pamby.

Preto by som každému odporúčal každému kto má podobné problémy s krvou.

Viliam Nagy

## SHZ NA INTERNETE

URL: [www.shz.sk](http://www.shz.sk)

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

## SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 14.10.2003 vo veku 47 rokov po tragickej nehode náhle opustil naše rady pán

**Ing. Július Berthóty**

z Trenčína, bývalý dlhoročný člen Slovenského hemofilického združenia.

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!

## NEPREHLIADNITE

### ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2004

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška **členského poplatku aj pre rok 2004 stanovená 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 31.5.2004!**

**Členský poplatok na rok 2003** bol tiež minimálne 200,- Sk na člena (za rok 2002 bol minimálne 200,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2003, príp. aj za rok 2002 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2003 (príp. aj za rok 2002) pre neplatiteľov. Na prednej 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: 11483626/0900
- 2/ Slovenské hemofilické združenie  
VÚB Spišská Nová Ves  
č. účtu: 34134-592/0200

**ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2004 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2004 !!!**

## **ZMENA POŠTOVÝCH POUKÁŽOK NA PLATENIE ČLENSKÝCH PRÍSPEVKOV**

Na základe zrušenia poštových poukážok typu „A“ k 30.9.2003 dalo SHZ vytlačiť nové peňažné poštové poukážky typu „U“, ktorými môžete platiť členské príspevky. Tieto poukážky máte priložené v tomto čísle Hemofilického spravodajcu.

Starý typ poštovej poukážky nepoužívajte, Slovenská pošta Vám ich nezoberie!!!

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## **ZMENA ADRESY SÍDLA SHZ**

Od 1.8.2003 zmenilo Slovenské hemofilické združenie sídlo svojej organizácie a tým aj svoju adresu.

Sídlo SHZ: Slovenské hemofilické združenie  
Antolská 11  
851 07 Bratislava

## **ZMENA ADRESY A TELEFÓNNYCH ČÍSEL NÁRODNÉHO HEMOFILICKÉHO CENTRA**

Národné hemofilické združenie bolo k 1.8.2003 presťahované do Fakultnej nemocnice s poliklinikou sv. Cyrila a Metoda v Petržalke. Z dôvodu toho Vám oznamujeme zmenu adresy a telefónnych čísel na toto centrum a priložujeme taktiež mapku spojení.

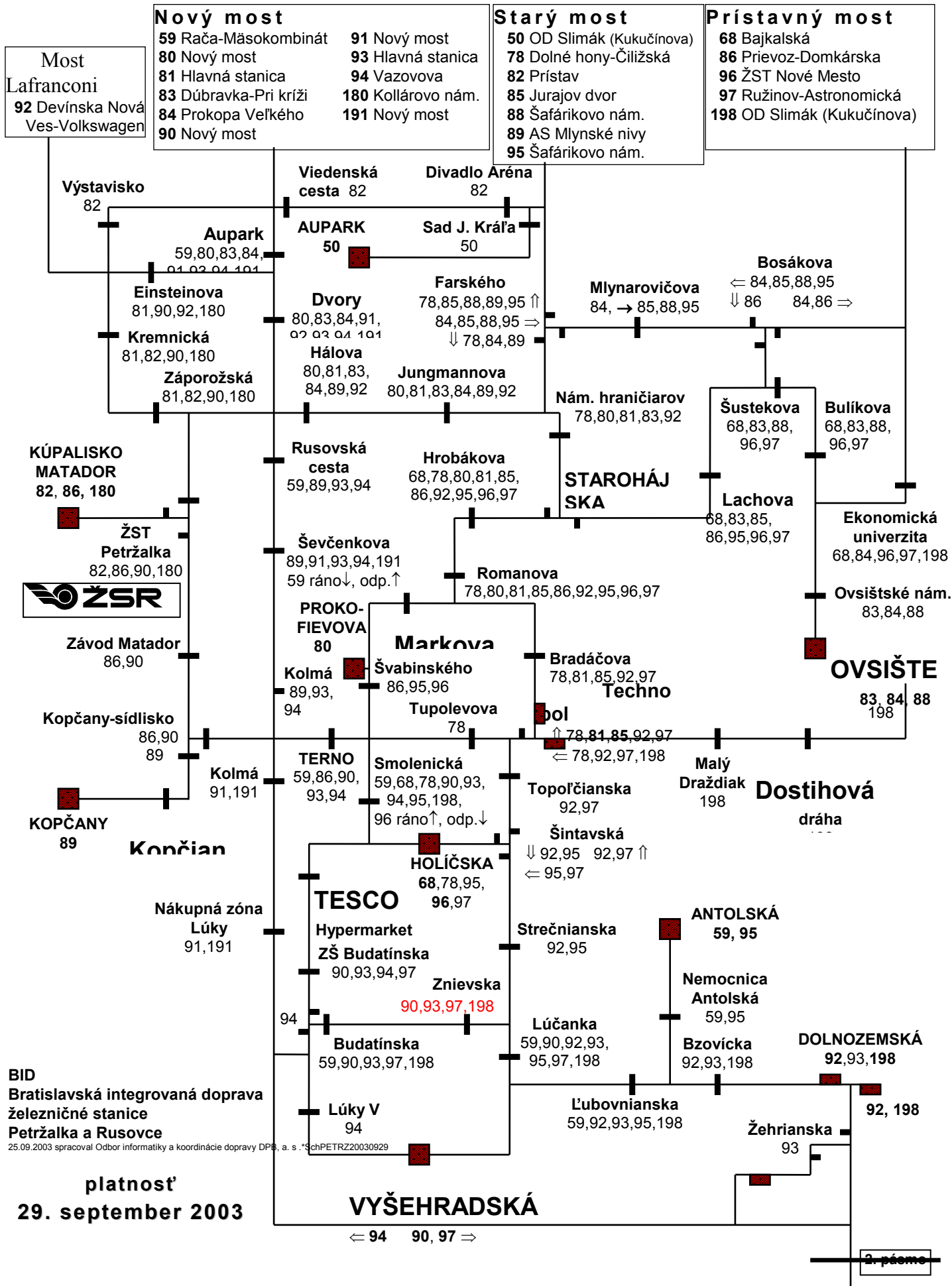
Nová adresa a tel. čísla:

### **NÁRODNÉ HEMOFILICKÉ CENTRUM**

Klinika hematológie a transfuziológie FNsP sv. Cyrila a Metoda  
Antolská 11  
851 07 Bratislava  
Tel: 02/ 6867 3340, 6867 3341  
02/ 6353 1453  
Fax: 02/ 6353 1454

Mapka spojení k Národnému hemofilickému centru spojmi MHD:

**PETRŽALKA - schéma liniek a zastávok autobusov MHD**



# NÁVRATKA

pre účasť na IV. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na IV. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa **21. februára 2004** 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:

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