

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

2/2004

Ročník XIV.

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 2004 a každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním, aký bude nový rok 2005, 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 2004 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 2% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Tento rok bol veľmi úspešný a pevne dúfam, že aj na budúci rok budete nápomocní nášmu združeniu a získate prispievateľov 2 % dane nielen od fyzických osôb, ale aj právnických osôb (firiem) pre našu organizáciu. Ďalej sme boli úspešní pri organizovaní verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR a.s. Tohto roku sme sa prihlásili do projektu TESCO Charita roka 2005 a očakávame, či si nás spoločnosť Tesco vyberie za partnera. Podobnú celoslovenskú akciu chceli by sme zorganizovať aj v budúcom roku – roku 2005 pred Veľkonočnými sviatkami. Pevne dúfam, že sa táto zbierka stane našou tradíciou a budeme úspešní aspoň tak ako v tomto roku.

Veľmi úspešne dopadla XVII. výročná konferencia Európskeho hemofilického konzorcia v Bratislave, ktorej sme boli organizátorom. Viac o tejto akcii sa dozviete vo vnútri tohto čísla Hemofilického spravodajcu.

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

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2004 nedá mi a samozrejme nesmiem zabudnúť práve na všetkých, ktorí pochopili výzvu našej organizácie a aktívne sa pripojili ku získavaniu 2% 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 2% dani a pri realizácii verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v roku 2004 úprimne z celého srdca poďakovať. Srdečná vďaka!

Aj začiatkom ďalšieho roka 2005 bude možnosť sa pripojiť k tejto možnosti získania finančných prostriedkov formou, tzv. 2% 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.

2% 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, 2003 a hlavne z tohto roku bude dobrým východným bodom pre rok 2005 a pomôžete nám tak, ako tohto roku aj na budúci rok 2005. 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 2005 veľa zdravia, šťastia, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianí.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

1% daň – Historická šanca pre nás všetkých a SHZ
Potrebujeme 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	5
XIII. rehabilitačný tábor	6
VII. rehabilitačný tábor na Balatone	7
VIII. zahraničný rehabilitačný tábor v roku 2005	8
V. pobyt pre maloleté deti s rodičom v roku 2005	8
III. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov	8
V. hemofilický ples	9
Správa o činnosti SHZ v rokoch 2000-2004	10
Plán hlavných činností SHZ v roku 2005	11
Odborná sekcia a komisie SHZ	13
2% daň – Historická šanca SHZ	14
17. výročná konferencia EHC	15
XXVI. medzinárodný kongres WFH	15
1. bratislavská opekačka 2004	16
Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE	17
Osobné poďakovanie	18
SHZ na internete	18
Diskusné fórum SHZ	18
HEMIHO Fit Time	19
Spomienka	19
Neprehliadnite!	19
Členský poplatok pre rok 2005	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:	31. júla 2004
Prítomní:	108 členov SHZ
Ospravedlnení:	Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., p. M. Trebichalský, Mária a Milan Tóthovci, J. Frísk, Vladimír a Ľuboš Lidákovci, A. Chovancová, B. Koleda, J. Jánošíková, R. Kminiak, Matúš a Samuel Grigliakovci, F. Nutár, P. Novotka
Zastupovanie:	Ing. J. Janovec zastupoval sl. A. Chovancovú, Ľ. a V. Lidákovcov, Ing. Petrušková zastupovala Máriu a Milana Tóthovcov, Mgr. J. Jánošík zastupoval R. Kminiaka a J. Jánošíkovú, p. I. Kováčik zastupoval S. a M. Grigliaka
Hostia:	Ing. I. Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady

Valné zhromaždenie otvoril a viedol predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec, ktorý na úvod privítal prítomných a oboznámil ich s nasledovným programom rokovania Valného zhromaždenia SHZ.

Program rokovania:

- 1) Otvorenie
- 2) Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice, návrhovej, volebnej a mandátovej komisie
- 3) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
- 4) Zhodnotenie činnosti SHZ za uplynulé volebné obdobie v rokoch 2000-2004
- 5) Správa Revíznej komisie o hospodárení SHZ od posledného Valného zhromaždenia, zhrnutie za uplynulé volebné obdobie
- 6) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2004
- 7) Voľby členov RK SHZ, predsedu, tajomníka a podpredsedu SHZ
- 8) Rôzne
- 9) Schválenie uznesenia
- 10) Záver

ad 2) Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice, návrhovej, volebnej a mandátovej komisie

Po schválení programu predložil predseda SHZ návrh na zapisovateľa a overovateľa zápisnice ako aj na členov pracovných komisií.

Za zapisovateľa bol navrhnutý:	Ing. Minčev Vladimír
Za overovateľa zápisnice bol navrhnutý:	Tencer Anton
Za členov návrhovej komisie boli navrhnutí:	Ing. Gura Marek, Vigaš Ján, Čúzy Stanislav
Za členov volebnej komisie boli navrhnutí:	Ing. Pisarčíková Anna, Mgr. Hozlárová Katarína, Novotková Jana
Za členov mandátovej komisie boli navrhnutí:	Mgr. Jánošík Ján, Stančíková Anna, Marošiková Drahomíra

Prítomní členovia jednomyseľne schválili predložené návrhy.

Potom Ing. Janovec požiadal mandátovú komisiu o predloženie správy o počte prítomných členov s hlasom rozhodujúcim.

Správu mandátovej komisie predniesol predseda tejto komisie Mgr. Ján Jánošík, ktorý konštatoval, že na Valnom zhromaždení je prítomných 108 členov vrátane splnomocnených na hlasovanie.

Podľa Stanov SHZ je potrebných 30% zo všetkých členov (v súčasnosti 332) čo je spolu 99,6 člena.

Z uvedeného vyplýva, že Valné zhromaždenie SHZ je uznášaniaschopné.

ad 3) Správa o činnosti SHZ od posledného valného zhromaždenia.

Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia, predniesol predseda SHZ Ing. Janovec.

Vo svojej správe stručne zhodnotil činnosť SHZ, ktorá bola zameraná na :

- napomáhanie pri zabezpečovaní dostatočného množstva kvalitných koncentrátov koagulačných faktorov potrebných pre liečbu pacientov trpiacich vrodenými krvácavými ochoreniami,
- organizovanie rehabilitačno-rekondičných pobytov pre všetky vekové kategórie uvedených pacientov, členov SHZ,
- získavanie finančných prostriedkov potrebných pre organizovanie týchto pobytov,
- spracovanie administratívno-ekonomickej agendy vyžadovanej v zmysle platnej legislatívy,
- prípravu a usporiadanie 17. výročnej konferencie EHC, ktorá sa konala v dňoch 25.-27. júna 2004 v hoteli Danube v Bratislave.

ad 4) Zhodnotenie činnosti SHZ za uplynulé volebné obdobie v rokoch 2000-2004

Vo svojej hodnotiacej správe predseda SHZ Ing. Janovec zhrnul činnosť SHZ v období rokov 2000 - 2004 a konštatoval, že sa nám podarilo úspešne pokračovať v činnosti z predchádzajúcich období a túto ďalej rozvíjať a obohacovať v prospech našich členov, hlavne tých, ktorí sú postihnutí vrodenými krvácavými ochoreniami.

Z aktivít, ktoré sa v uplynulom období zaradili medzi pravidelné spomenul:

- organizovanie rehabilitačného tábora pre hemofilikov predškolského veku s rodičom, ktorý sme začali organizovať v r. 2001 a v tomto roku sa uskutočnil už 4. ročník,
- organizovanie jesenného rehabilitačno-rekondičného pobytu pre dospelých, ktorý sa začal organizovať v r. 2002 a v mesiaci november 2004 sa pripravuje jeho 3. ročník,

- spoločenské stretnutia našich členov spolu s pozvanými hosťami, ktorí nám rôznymi formami pomáhajú pri našej činnosti, na Hemofilickom plese, ktorý sa koná pravidelne od r. 2001,
- v r. 2003 sa nám podarilo nadviazať spoluprácu so spoločnosťou TESCO a v rámci tejto spolupráce zorganizovať v r. 2003 a 2004 verejné finančné zbierky v priestoroch hypermarketov a obchodných domov uvedenej spoločnosti. Vybierané finančné prostriedky boli použité na organizovanie detských rehabilitačných táborov.

Vývrcholením činnosti Slovenského hemofilického združenia v uplynulom štvorročnom období bolo usporiadanie 17. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia, ktorá sa konala v dňoch 25.-27. júna 2004 v hoteli Danube v Bratislave.

Kandidatúra SHZ na usporiadanie tejto konferencie bola prijatá na 15. výročnej konferencii EHC v Rige v septembri 2002 a bola vlastne ocenením SHZ za prácu združenia v rámci európskych štruktúr.

Táto výročná konferencia po dlhých a náročných prípravách bola zorganizovaná na vysokej odbornej aj organizačnej úrovni, o čom svedčia doterajšie odozvy od mnohých účastníkov.

Na záver svojho vystúpenia sa predseda SHZ Ing. Janovec poďakoval všetkým, ktorí svojim aktívnym prístupom prispeli k úspešnej a bohatej činnosti Slovenského hemofilického združenia v uplynulom volebnom období.

ad 5) Správa Revíznej komisie SHZ

Správu revíznej komisie predniesol člen komisie p. Anton Tencer.

Revízna komisia sa vo svojej kontrolnej činnosti zameriavala hlavne na dodržiavanie finančnej disciplíny, na efektívne využívanie finančných prostriedkov a ostatného majetku SHZ, na dodržanie účelu použitia získaných finančných prostriedkov, na správne vedenie účtovnej agendy, ktorú pre našu organizáciu predpisuje legislatíva platná v SR, na dodržiavanie Stanov SHZ a iných interných predpisov.

Revízna komisia za obdobie od posledného Valného zhromaždenia a ani za obdobie rokov 2000-2004 nezistila žiadne nedostatky v horeuvedených oblastiach.

Na základe týchto skutočností vyslovuje spokojnosť s činnosťou funkcionárov SHZ, zodpovedných za činnosť združenia v uplynulom volebnom období.

ad 6) Rehabilitačné pobyty v roku 2004

V roku 2004 boli a ešte budú zorganizované všetky rehabilitačné tábory, tak ako to bolo plánované.

- rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom – uskutočnil sa v termíne 28.5 – 4.6.2004 v Žemberovciach,
- detský rehabilitačný tábor a rehabilitačný pobyt pre dospelých – uskutočnil sa v termíne 18.7. – 31.7.2004 v Turčianskych Tepliciach,
- medzinárodný detský tábor na Balatone – uskutoční sa v termíne 8.8. – 17.8.2004,
- jesenný rekondičný pobyt pre dospelých – uskutoční sa pravdepodobne v termíne 14.11. – 28.11.2004 v Turčianskych Tepliciach,

ad 7) Voľby do orgánov SHZ na obdobie 2004-2008 .

V zmysle platných Stanov SHZ Valné zhromaždenie volí členov RK SHZ, z kandidátov zvolených na Regionálnych skupinách a ďalej volí predsedu, tajomníka a podpredsedu SHZ z členov Republikového výboru, zvolených na Regionálnych skupinách SHZ.

Ing. Marek Gura, predseda návrhovej komisie, predniesol nasledovný návrh kandidátov na horeuvedené posty:

RK SHZ: - Terézia Zimulová
 - Jana Jánošíková
 - Ján Frísk

Predseda SHZ: - Ing. Jaroslav Janovec

Tajomník SHZ: - p. Peter Bireš

Podpredseda SHZ: - Ing. Vladimír Minčev

Voľby boli vykonané verejným hlasovaním jednotlivo za každého navrhnutého kandidáta.

Podľa výsledkov hlasovania volebná komisia, zastúpená predsedníčkou Ing. Annou Pisarčíkovou konštatovala, že všetci navrhovaní kandidáti boli zvolení hlasmi všetkých prítomných a splnomocnených členov s hlasom rozhodujúcim do navrhovaných funkcií.

ad 8) Rôzne

Ing. I. Sýkora – prezident Slovenskej humanitnej rady (SHR)

Vyslovil slová uznania funkcionárom a všetkým aktívnym členom za činnosť SHZ, za spoluprácu v rámci SHR, za zorganizovanie 17. výročnej konferencie EHC a zaželel všetkým veľa zdravia a úspechov.

MUDr. Bátorová

Poďakovala Ing. Sýkorovi za slová uznania a poďakovala Ing. Janovcovi za enormné úsilie a za obrovské množstvo odvedenej práce v súvislosti s konaním 17. výročnej konferencie EHC.

Ing. Janovec

Poďakoval sa Ing. Sýkorovi a rozlúčil sa s ním, nakoľko musel naše rokovanie predčasne opustiť.

Ing. Janovec

Informoval o videokazete „Hemihio Fit time“, ktorá bola natočená v spolupráci s Michalom Handzušom a obsahuje jednoduché uvoľňovacie cvičenia, vhodné pre mladých hemofilikov.

Informoval o českom preklade publikácie Život s hemofiiliou.

Podakoval všetkým, ktorí prispeli k získaniu finančných prostriedkov formou 2% dane z príjmu.

p. Kováčik

Informoval o zmene sumy životného minima platnej od 1.7.2004, o zmenách v označovaní motorových vozidiel používaných na prepravu zdravotne ťažko postihnutých osôb.

Navrhol zaoberať sa možnosťou poskytovania finančných pôžičiek z prostriedkov SHZ pre členov.

K návrhu p. Kováčika sa rozprúdila diskusia v ktorej vystúpili: p. P. Bíreš, MUDr. Bátorová, J. Vígaš, Ing. Minčevová, J. Jánošík st., F. Šebest, M. Bielka, M. Bíreš, Ing. Janovec

Diskusiu ukončil Ing. Janovec a dal hlasovať o predložennom návrhu aby bolo možné poskytovať finančné pôžičky z prostriedkov SHZ pre členov SHZ.

Výsledok hlasovania:	Za predložený návrh:	- 2
	Zdržali sa hlasovania:	- 4
	Proti:	- 102

MUDr. Bátorová

Informovala o pretrvávajúcich veľkých problémoch v zdravotnej starostlivosti súvisiacich s reformou zdravotníctva.

Ročná spotreba koagulačných faktorov v súčasnosti na Slovensku je 15 mil. jednotiek, cieľom je zvýšiť ju na 20 mil. jednotiek a poskytnúť profylaxiu pre všetkých detských pacientov.

Ďalšou diskutovanou otázkou bola problematika Hepatitídy C u hemofilikov, jej výskytu, liečbe a možnosti odškodnenia pacientov postihnutých touto chorobou.

K tejto téme sa vyjadrili: MUDr. Bátorová, Ing. Janovec, p. M. Bielka, p. P. Bíreš, Ing. Minčevová

ad 9) Schválenie uznesenia

Návrh uznesenia predniesol Ing. Minčev.

Celé uznesenie bolo jednomyseľne schválené

ad 10) Záver

Na záver Ing. Janovec, predseda SHZ poďakoval všetkým prítomným za aktívnu účasť, zablahoževal novozvoleným funkcionárom SHZ k ich zvoleniu a zaželal im, ako aj všetkým prítomným veľa zdravia a tvorivých síl pri napínaní cieľov Slovenského hemofilického združenia v nasledujúcom období.

Zapísal: Ing. Vladimír Minčev

Overil: p. Anton Tencer

UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

Valné zhromaždenie berie na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
2. Správu o činnosti SHZ za uplynulé volebné obdobie r. 2000 - 2004
3. Správu RK SHZ o hospodárení SHZ od posledného Valného zhromaždenia a za uplynulé volebné obdobie r. 2000 - 2004
4. Informáciu o rehabilitačných táborech a rekondičných pobytoch organizovaných v r. 2004

Valné zhromaždenie schválilo:

1. Výsledky volieb do RK SHZ na nasledujúce volebné obdobie:

Do RK SHZ boli zvolení: **p. Terézia Zimulová**
p. Jana Jánošíková
p. Ján Frísk

Všetci členovia boli zvolení jednomyseľne.

2. Výsledky volieb predsedu, tajomníka a podpredsedu SHZ na nasledujúce volebné obdobie

Predseda SHZ: **Ing. Jaroslav Janovec**
Tajomník SHZ: **p. Peter Bíreš**
Podpredseda SHZ: **Ing. Vladimír Minčev**

Všetci boli zvolení jednomyseľne.

Ďalšími členmi Republikového výboru sú: Mgr. Róbert Letko a Marián Trebichalský.

Uznesenie bolo schválené hlasovaním jednomyseľne.

V Turčianskych Tepliciach, 31. júla 2004

XIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR

V dňoch 18.7. - 31.7.2003 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach v poradí už XIII. 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 p. Peter Monček. Vedúcim rekondičného pobytu dospelých bol Ing. Daniel Grobarčík a vedúcim celého tábora p. Peter Bireš.

Dovoľte, aby sme sa poďakovali všetkým, ktorí pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Peter Bireš, MUDr. Bátorová, CSc., p. M. Benková, A. Kostúr, a mnoho ďalších. Po zdravotnej stránke sa o nás starali v 1. týždeň MUDr. B. Beňová z FNsP v Košiciach spolu so zdravotnou sestrou p. M. Benkovou z Národného hemofilického centra v Bratislave, 2. týždeň MUDr. D. Horváthová a MUDr. Z. Hurtová 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 Teplíc.

Po obede a krátkom oddychu sme odchádzali na rehabilitáciu do kúpeľného domu Veľká Fatra, kde sme mali zabezpečený Biely Bazén pre cvičenie vo vode (hydrokinezoterapiu) pod dozorom a 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 naše fyzioterapeutky p. Ľubica Rybáriková a Oľga Oravcová. Všetkým im ďakujeme za osobitný prístup a profesionálnu prácu. Zároveň ďakujeme 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 krvácaným 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 večera. 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 aj športoviská v areáli študentského domova.

Počas celého pobytu prebiehali rôzne športové a spoločenské súťaže, napr.: šach, stolný tenis, stolný hokej, volejbal, a pod. a tiež súťaž v Play station 2. Zažili sme aj olympijský deň, v rámci ktorého sme súťažili v disciplínach: hod do diaľky na cieľ (nie živé terče), hod na kôš, beh s vajcom (na tvrdo na lyžičke), jogurtová disciplína, kolky, a pod.

Účastníci tábora absolvovali aj výlety: na Čiernohronskú železnicu, cestu vlakom do Banskej Bystrice cez 22 tunelov, návštevu múzea, návšteva bowlingu, kde si deti zahráli a naučili sa základné pravidlá tejto hry. Navštívili kino, kde si pozreli film „Doba ľadová: Príšery vypustené“ (niektoré deti by sa uživilí aj v tomto filme!?).

Deti v skupinách pracovali na návrhoch tričiek a vlajok pre SHZ. Tieto návrhy budú zapracované do výroby nových tričiek a vlajky pre SHZ. Najlepšie návrhy a vyhlásenie výsledkov jednotlivých súťažných disciplín boli prezentované na záverečnom večierku v kine, kde boli odmenení všetci účastníci tábora, kde nám zaspieval najmenší spevák tábora a pozreli sme si film Trója.

Dospelí účastníci pobytu absolvovali veľmi poučnú prednášku o hepatitíde od MUDr. Jarčušku z FNsP v Košiciach.

Počas tábora nás poctili návštevou 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 30.000 UI F VIII a Grifols International vo výške 20.000 UI F VIII a Octapharma AG 20.000 UI F VIII a 20.000 UI F IX. Navštívili nás tiež zástupcovia firiem Schering-Plough Central East AG a Hoffmann – La Roche Ltd.

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. A napokon navštívila nás aj televízia Markíza, ktorá zachytila krásne okamihy z nášho tábora.

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

Sme veľmi potešení, že XIII. Rehabilitačný tábor splnil svoje ciele v oblasti zdravotnej, rehabilitačnej, psychickej a v nemalej miere aj spoločenskej.

Personál tábora aj zdravotní pracovníci sa tešia na ďalší XIV. letný rehabilitačný tábor pre deti. Nezapadnite si vypísať prihlášku, ale ju aj poslať!

Všetkým účastníkom prajeme veľa zdravia a o rok DOVIDENIA PRIATELIA!

Ing. Jaroslav Janovec a Peter Monček

Ďakujeme sponzorom:

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XIII. 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, firme Baxter AG, Grifols International S.A., Octapharma AG, Lekáreň Tilia s.r.o. z Tvrdošína, SLOVGLASS a.s. Póltár, Novo Nordisk A/S, GYRON – HYFA s.r.o. Banka pri Piešťanoch, JUDr. Viera Kalinová – Notársky úrad Banská Bystrica, HOFFMANN – La Roche, Ltd. a Schering-Plough Central East AG. Veľká vďaka za získanie uvedeného vecného sponzorstva patrí predsedovi SHZ, pani Masarikovej, Jánovi Jánošíkovi st., Martinovi Birešovi, Petrovi Mončekovi, Anne Pisarčíkovej a Erike Klimekovej.

Taktiež veľká vďaka patrí mediálnym partnerom, ktorí informovali našu verejnosť o tomto tábore, a to TV Markíza a rozhlasovej stanici Slovensko 1.

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 a mnoho iných.

Ešte raz srdečná vďaka!

VII. REHABILITAČNÝ TÁBOR NA BALATONE

Už siedmy raz sme zorganizovali pre deti s vrodeným krvácačným ochorením „Rehabilitačný tábor na Balatone“. Tohto roku sa konal v termíne od 8. – 17. augusta 2004 a zúčastnilo sa ho 32 účastníkov. Po prvýkrát sme cestovali „zberným“ autobusom trasou Košice – Zvolen – Bratislava – Balaton, takže deti mohli nastúpiť čo najbližšie k svojmu bydlisku. Cesta prebehla bez komplikácií.

Ubytovaní sme boli už tradične v hoteli na pobreží Balatonu. Strava bola zabezpečená priamo v areáli nášho hotela trikrát denne, k dispozícii bola i druhá večera. Počas 10-dňového pobytu mali deti pestrý program. Užili si veľa slnka, vody a vodných športov a mali možnosť previezť sa na vodných bicykloch.

Keďže areál tohto medzinárodného detského tábora poskytuje možnosť bohatého kultúrneho a športového vyžitia, deti sa zúčastnili aj futbalových a volejbalových zápasov spolu so svojimi rovesníkmi z rôznych krajín. Zorganizovali sme i stolnotenisový turnaj, ktorý prebiehal počas celého pobytu a víťazi boli odmenení vecnými cenami. Deti sa mohli zahrať bedminton, rôzne spoločenské hry. K dispozícii bol rádiomagnetofón, zakúpený SHZ. Každý večer sa konala celotáborová diskotéka, na ktorej sme sa pravidelne zúčastňovali a mohli sa bližšie zoznámiť s účastníkmi z iných krajín.

Tak, ako po minulé roky, aj tento rok sme absolvovali niekoľko výletov. Výhodou bolo, že autobus sme mali k dispozícii počas celého pobytu v tábore. Jeden deň sme uskutočnili celodenný výlet na druhý breh Balatonu, kde sme sa preplavili loďou a prezreli sme si mesto Badacsony. Ďalší deň sme navštívili mestečko Fonyód. Tu, na tradičných maďarských trhoch, si mohli deti nakúpiť rôzne suveníry a darčeky pre svojich najbližších. Ku koncu pobytu sme boli v zábavnom parku v Balaton-Lelle, kde sa deti dosýta vyšantili na rôznych atrakciách.

Počas rehabilitačného tábora sa nevyskytli žiadne vážnejšie zdravotné komplikácie. Deti cvičili každý deň skupinovo, prípadne podľa potreby aj individuálne. Odborný zdravotný dozor zabezpečovala MUDr. Iveta Furielová, ktorej patrí za príkladnú starostlivosť úprimná vďaka.

Srdečne ďakujeme aj MUDr. Angeline Bátorovej, CSc., MUDr. Zuzane Hurtovej a sestričke Márii Benkovej za prípravu dostatočného množstva koncentrátov koagulačných faktorov, iných liekov a zdravotného materiálu na celý pobyt na Balatone. Samozrejme, bezproblémový priebeh celého rehabilitačného tábora bol možný aj vďaka osobnému nasadeniu a ochote vedúcich jednotlivých oddielov.

Cieľom a poslaním „Rehabilitačného tábora na Balatone“ bolo upevnenie zdravotného stavu detí, zlepšenie ich fyzickej kondície a zaškolenie detských pacientov v správnej samoaplikácii koncentrátov koagulačných faktorov. Pozitívom je aj integrácia detí s vrodeným krvácačným ochorením medzi nepostihnuté deti, nadviazanie kontaktu a kamarátskych vzťahov s rovesníkmi z iných krajín Európy.

V organizovaní rehabilitačných táborov pre deti by sme chceli pokračovať aj v budúcnosti. Dúfam, že sa nám podarí stretnúť sa v ešte väčšom kolektíve, preto by som chcel vyzvať všetkých rodičov detí s vrodeným krvácačným ochorením, aby nemali obavy a prihlásili svoje deti do tábora v zahraničí, z ktorého budú mať nezabudnuteľný zážitok.

Ing. Daniel GROBARČÍK

vedúci VII. rehabilitačného tábora na Balatone

VIII. ZAHRANIČNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR V ROKU 2005

Po úspešných prvých siedmich ročníkoch tohoto tábora v Maďarsku, na Balatone, sa rozhodlo vedenie SHZ na základe uznesenia z Rozšíreného výboru SHZ pripraviť zahraničný tábor aj v roku 2005, a to v Taliansku, príp. opäť na Balatone v Maďarsku pre cca 30 detí.

Uvedený tábor sa uskutoční pravdepodobne začiatkom júla 2005 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 2005.

Záujemcovia o tento pobyt sa môžu hlásiť do 30.5.2005 (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.

V. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM V ROKU 2005

Po veľkom záujme o prvé štyri ročníky pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že začneme pripravovať už piaty ročník na budúci rok – 2005.

Uvedený pobyt predpokladáme, že sa uskutoční začiatkom mesiaca jún 2005.

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 ratoleští, 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 31.3.2005):

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. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE Dospelých HEMOFILIKOV

V dňoch 14. – 26.11.2004 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach po tretí 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. Pobytu sa zúčastnilo 24 osôb. Niektorí účastníci sa zúčastnili takéhoto pobytu po prvý krát.

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, „starých harcovníkov“ ale aj „nových zelenáčov“ 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, zaspievali si, zahráli na gitare a dokonca sa konal aj turnaj v stolnom tenise (na úplne novom stole s úplne novými raketami) a pod.

Ako doplnok rehabilitácie sa počas všetkých dní, okrem soboty, konala „HKT“ (hydrokinezoterapia) - cvičenie v Bielom bazéne, a niektorí si tento pobyt doplnili aj o večerné plávanie.

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 a operáciám 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: MUDr. Bátorová, CSc., p. M. Benková, A. Kostúr 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 III. Jesenného rekondičného pobytu

V. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

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

Na základe úspechov prvých štyroch 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.



V. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 12. februára 2005 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:

300,- Sk – pre člena SHZ a jeho partnera – v cene je zahrnuté aj ubytovanie

600,- Sk – pre ostatných účastníkov – ubytovanie nezabezpečujeme

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 Bíreš

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na V. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu predsedu SHZ do **21.1.2005**. 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 V. 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.

SPRÁVA O ČINNOSTI SHZ V ROKOCH 2000-2004

V júli 2004 končí štvorročné obdobie činnosti súčasného zloženia orgánov Slovenského hemofilického združenia. Preto nám prináleží zhodnotiť prácu a výsledky našej organizácie za uvedené obdobie.

Roky činnosti v rokoch 2000 – 2004 boli rokmi viacmenej ťažkej a náročnej práce pri napĺňaní cieľov a poslania SHZ. V uvedenom období bolo našim hlavným a prioritným cieľom, tak ako od vzniku našej organizácie, zabezpečenie dostatočnej, kvalitnej a hlavne bezpečnej liečby chorôb s vrodeným krvácačným ochorením koncentrátni koagulačných faktorov. Náš cieľ sa nám za pomoci Národného hemofilického centra v Bratislave a Všeobecnej zdravotnej poisťovne podarilo splniť. Monitorovanie a dohľad nad bezpečnosťou liečby zostáva naďalej medzi hlavnými smermi a poslaním SHZ za spolupráce so Svetovou hemofilickou federáciou.

V uvedenom období sa celková činnosť SHZ kvalitatívne zlepšila, ale aj kvantitatívne rozšírila. Pracovali sme podľa našich platných Stanov a interných predpisov. Jednotlivé orgány SHZ sa riadili týmito normami počas celého funkčného obdobia.

V priebehu funkčného obdobia bola kolísavosť počtu členov SHZ a počet členov sa pohyboval okolo 340 členov.

V jednotlivých orgánoch nastala hlavne kvalitatívna zmena, keď do práce sa aktívne zapojili ďalší členovia SHZ. Republikový výbor SHZ (ďalej RepV SHZ) pracoval v nasledovnom zložení: Ing. J. Janovec – predseda, Mgr. R. Letko – podpredseda, P. Bírš – tajomník a členovia Ing. V. Minčev a M. Trebichalský. Celkovo možno hodnotiť činnosť jednotlivých členov RepV SHZ ako veľmi prospešnú, na ktorej sa podieľali jednotliví členovia viac alebo menej. V priebehu obdobia bola efektívna informovanosť jednotlivých členov zabezpečená prostredníctvom mesačného zasielania „Informácie predsedu“.

Činnosť Rozšíreného výboru SHZ (ďalej RV SHZ) môžeme vzhľadom na predchádzajúce obdobie hodnotiť veľmi pozitívne, keď do činnosti SHZ sa aktívne zapojili ďalší členovia a boli nápomocní členom RepV SHZ. Žiaľ musíme konštatovať, že aj naďalej bolo dosť členov RV SHZ, ktorí boli veľmi pasívni a poniektorí sa na činnosti RV SHZ nepodieľali vôbec, nezúčastnili sa ani raz alebo len raz alebo dvakrát zasadnutí RV SHZ za funkčné obdobie. Pritom je potrebné pripomenúť, že pri voľbách do orgánov je nutné zväziť koho si členovia SHZ volia ako svojich zástupcov za jednotlivé podskupiny do orgánov RV SHZ. A už zvolení zástupcovia si musia uvedomiť, že od členov SHZ dostali dôveru, aby ich záujmy presadzovali pri činnosti SHZ a boli funkcionármi SHZ nápomocní. V uvedenom období boli zriadené podporné komisie SHZ na pomoc činnosti SHZ z členov RV SHZ, avšak ich činnosť bola veľmi malá, niekedy až žiadna.

V uvedenom období nastal kvalitatívny obrat a skvalitnenie spolupráce s partnerskými organizáciami na Slovensku a so štátnymi inštitúciami. Veľmi dobrá spolupráca bola so Slovenskou humanitnou radou (SHR), kde už tretie volebné obdobie je viceprezidentom a členom predsedníctva tejto organizácie náš člen Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc. Druhé volebné obdobie je členom grantovej komisie SHR predseda SHZ Ing. J. Janovec. Spoluprácu a presadzovanie záujmov našej organizácie v SHR môžeme vysoko hodnotiť. SHZ sa aktívne podieľalo na činnosti SHR. Za posledné štyri roky sa kvalitatívne prehĺbila spolupráca so štátnymi inštitúciami, a to hlavne s Ministerstvom zdravotníctva SR a Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Naša organizácia je ďalej členom Asociácie na ochranu práv pacientov SR a v roku 2004 sa stala členom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR, kde nás zastupuje Ing. J. Janovec, a členom Asociácie zamestnávateľov občanov so zdravotným postihnutím v SR, kde nás zastupuje Ing. V. Minčev.

V priebehu hodnotiaceho obdobia SHZ zintenzívnilo svoju činnosť aj na poli medzinárodnom. Aktívne sme sa zapájali do činnosti Svetovej hemofilickej federácie (World Federation of Hemophilia - WFH) a Európskeho hemofilického konzorcia (European Haemophilia Consortium - EHC), ktorých sme členmi. Ďalej sme aktívne spolupracovali s partnerskými hemofilickými organizáciami Čiech, Maďarska a Ruskej federácie. Vyvrcholením našich medzinárodných aktivít bola kandidatúra SHZ na usporiadanie konferencie EHC na Slovensku na XV. výročnej konferencii EHC v Rige, v roku 2002. Naša kandidatúra bola úspešná a v dňoch 25.-27.6.2004 sme boli organizátorom XVII. výročnej konferencie Európskeho hemofilického konzorcia v Bratislave, hoteli Danube. Organizácia a priebeh konferencie bol veľmi úspešný a bez veľkých problémov. Z odozvy od účastníkov môžeme konštatovať, že táto konferencia mala veľkú odozvu a úspech. Účastníci ju hodnotili programom ako najlepšiu za posledných 10 rokov a úroveň konferencie prerástla úroveň európskej konferencie a dosahovala úroveň svetového rámca. Touto konferenciou sme si upevnili a zveľadili svoje meno a renomé na medzinárodnej úrovni.

V hodnotenom období SHZ pokračovalo v poriadaných akciách v predchádzajúcich obdobiach a naďalej ich skvalitňovalo a rozširovalo. Každoročne sme poriadali rehabilitačné tábory pre deti a rekondično – rehabilitačné pobyty pre dospelých, ktoré tohto roku boli organizované už po 13-krát. Ďalej sme každoročne organizovali zahraničný Rehabilitačný pobyt SHZ pre deti na Balatone, v Maďarsku a tohto roku už to bude siedmy ročník. Počas tohto tábora sme sa snažili integrovať naše postihnuté deti medzi zdravé, pretože náš tábor bol súčasťou veľkého medzinárodného tábora. Taktiež naši členovia sa zúčastnili v rokoch 2001 a 2003 letných táborov v Dánsku a Francúzsku poriadaných mládežníckou sekciou Európskeho hemofilického konzorcia. Okrem týchto pobytov sme začali organizovať Rehabilitačné tábory pre maloleté deti s rodičom, ktorý je zameraný hlavne na edukačnú činnosť pre rodičov a maloleté deti. Tohto roku sme zorganizovali už štvrtý ročník. Počas tohto pobytu sa účastníci naučia základné rehabilitačné cviky, zodpovedajú sa im nezodpovedané otázky ohľadne ochorenia hemofílie a odovzdajú vzájomné informácie. Taktiež sme začali organizovať Jesenné rehabilitačné pobyty pre dospelých hemofilikov, ktorého charakter pripomína dvojtzáždňový liečebný pobyt v kúpeľoch. Tento pobyt si pochvalujú všetci dospelí, ktorí sa v lete z rôznych dôvodov nemôžu zúčastňovať rekondičných pobytov pre dospelých. Zatiaľ sme zorganizovali dva takéto pobyty. Celkovo môžeme tieto akcie hodnotiť kladne. Každoročne splnili svoj zámer a účel zlepšiť zdravotný stav a pohybovú schopnosť účastníkov pobytov.

V sledovanom období došlo ku kvalitatívnemu a kvantitatívnemu zlepšeniu mediálnej politiky SHZ. Podarilo sa nám zrealizovať rad veľmi úspešných článkov a relácií, pri ktorých sme mohli verejnosť oboznámiť s našim ochorením, ktoré nás celým životom sprevádza a trápi a prezentovať našu organizáciu a jej činnosť. Spomeniem len niektoré: články v denníkoch Pravda, Sme, v časopise Slovenskej humanitnej rady Humanita, odvysielané televízne relácie a šoty v TV Markíza, Slovenskej televízii, rozhlasové relácie v Rádiu Slovensko, Rádio Rebeca, Rádio Okey apod. Okrem toho sme zrealizovali prezentáciu našej organizácie a jej činnosti na XI. Slovensko – Českej konferencii o hemostáze a trombóze v Martine tohto roku. SHZ neustále – online aktualizuje svoju web-stránku na internete v dvoch mutáciách, a to slovenskej a anglickej verzii. Z nej je možné sa dozvedieť najaktuálnejšie informácie o činnosti SHZ a jej pripravovaných akciách. K prípravám 17. výročnej konferencii Európskeho hemofilického konzorcia bola pripravená web-stránka s aktuálnymi informáciami po prvý krát v histórii konania takýchto konferencií EHC. V týchto dňoch prebieha skúšobná verzia Diskusného fóra SHZ, na ktorom môže každý návštevník zapojiť sa do diskusií k vytvoreným témam, príp. vytvoriť nové diskusné témy. Tiež je možné zapojiť sa do chatovania. Po odskúšaní bude toto diskusné fórum umiestnené na web-stránke SHZ.

V hodnotenom období sa nám podarilo pripraviť videokazetu HEMIHO Fit Time – cvičenie s Michalom Handzušom, ktorá má slúžiť ako podporný prostriedok na aktivizáciu našich členov v oblasti rehabilitácie a tým k zlepšovaniu svojej fyzickej kondície a hybnosti pohybového aparátu.

V oblasti finančnej sa zmeny v procese financovania neziskových organizácií dotkli aj našej organizácie. Z roka na rok sa nám ťažšie získavali finančné prostriedky na činnosť a akcie poriadané našou organizáciou. Aj napriek tejto pre nás zlej situácii sa nám podarilo zrealizovať všetko, čo sme si predsavzali. Funkčné obdobie ukončujeme s podstatne

lepšími výsledkami ako sme začínali v roku 2000. Už druhý rok naša organizácia vypracovala, aj keď nemala povinnosť, „Výročnú správu SHZ“. Tento dokument je transparentným pre všetkých našich členov, spolupracovníkov a partnerov o činnosti SHZ. Pre preklenutie týchto negatívnych vplyvov sme sa spolu s našimi členmi aktívne zapojili do inštitútu 1% (resp. 2%) zo zaplatenej dane podľa zákona o dani z príjmov. Výsledky z tejto formy nás zaraďujú medzi najaktívnejšie organizácie na Slovensku. V priebehu posledných dvoch rokov sa nám podarilo zorganizovať v spolupráci s obchodnou spoločnosťou TESCO Stores SR a.s. verejnú finančnú zbierku k Svetovému dňu hemofílie. Okrem toho sme aktívne spolupracovali aj s nadáciami a inými organizáciami a formou vypracovaných projektov sa nám podarilo získavať finančné prostriedky na činnosť SHZ. A nesmieme zabudnúť na benefičné koncerty v Nových Zámkoch a Veľkých Lovciach v rokoch 2001-2003.

Pri tejto príležitosti nedá nám pripomenúť, že v tejto oblasti nám pomohlo podstatne viac členov SHZ ako to bolo v predchádzajúcich obdobiach. Tým, ktorí sa pripojili k snahe získať finančné prostriedky na činnosť SHZ patrí srdečná vďaka. Taktiež obrovská vďaka patrí členom, ktorí zabezpečili vecné dary a sponzorstvá pre účastníkov táborov SHZ.

V hodnotiacom období SHZ naďalej vyvíjala svoju činnosť aj v publikačnej činnosti. Každoročne sme vydávali dve čísla Hemofilického spravodajcu, z ktorého sa mohli členovia dozvedieť o činnosti našej organizácie. V tomto období sme vydali 2 čísla Sociálno-právneho informátora (čísla 6-7), v ktorých sme sa snažili priblížiť našim členom legislatívne zmeny týkajúce sa sociálnej oblasti našich členov. Každoročne členovia RepV SHZ pomáhali informáciami, radami, odvolávaniami v sociálnych otázkach našim členom.

V rokoch 2001-2004 sme zorganizovali štyri Hemofilické plesy, ktorými sme sa chceli odvdáčiť všetkým, ktorí sa významne pričinili o terajšiu kvalitnú a najmä bezpečnú liečbu a starostlivosť o pacientov.

Koncom roka 2003 naša organizácia získala od Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR povolenie na vykonávanie sociálnej prevencie formou vyhľadávacej činnosti a na poskytovanie sociálneho poradenstva pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím a občanov s nepriaznivým zdravotným stavom.

V talóne funkcionárov SHZ ostalo niekoľko rozpracovaných projektov, ktoré by sa mali zrealizovať v najbližšom období. Medzi iným spomenieme napr. vydanie publikácie o rehabilitácii, publikácie o hemofílii, prehĺbenie a skvalitnenie poradenstva v sociálnej oblasti a sociálnej prevencie, dosiahnutie kompenzácie pacientov s hepatitídou C v súlade s rezolúciou Svetovej hemofilickej federácie, edukačné programy pre liečbu hemofílie, hepatitídy C a rehabilitácie a pod.

Na záver chceli by sme sa poďakovať všetkým aktívnym členom SHZ, ktorí sa zapojili do činnosti SHZ za uvedené obdobie a pričinili sa o jej rozvoj.

Celkovo možno hodnotiť činnosť SHZ za hodnotené obdobie ako úspešné, ktoré výrazne skvalitnilo a obohatilo jej činnosť.

Republikový výbor SHZ (júl 2004)

PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2005

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. „2% dani“ podľa zákona o dani z príjmov
- Vypracovať uzávierku účtovníctva a zaslať na Daňový úrad Bratislava I.
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2005
- Začatie príprav VIII. Rehabilitačného tábora na Balatone – júl 2005, príp. v Taliansku
- Začatie príprav XIV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2005
- Začatie príprav XIV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2005
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2004 na Slovenskú humanitnú radu
- Snaha o prípravu verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR

Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie V. 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 V. ročníka plesu hemofilikov SHZ (do ?)
- Začatie príprav publikácie - Rehabilitácia
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na OÚP

Marec

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2004
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2004

Apríl

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2005
- Realizácia verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 9/2005
- Vyhodnotenie výročnej správy SHZ za rok 2004

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 V. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XIV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XIV. 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 VIII. Rehabilitačného tábora na Balatone, príp. v Taliansku
- Usporiadanie XIV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Usporiadanie XIV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

August

- Pokračovanie v realizácii XIV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Pokračovanie v realizácii XIV. 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 2006
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu VI. plesu hemofilikov v roku 2006

November

- Vydáť Hemofilického spravodajcu 2/2005
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2006 a zaslanie na MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2006
- Podpis zmluvy o konaní IX. 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 2005

- 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 a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR
- Výroba ďakovných plakiet pre sponzorov a čestných členov

ODBORNÁ SEKCIA A KOMISIE SHZ

Odborná sekcia:

predseda: MUDr. A. Bátorová CSc.

členovia:

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

Komisie:

Redakčná rada pre vydávanie periodík a publikácií:

- Ing. Janovec - predseda
- P. Bíreš - člen
- Ľ. Vetráková - člen

Komisia pre získavanie sponzorstva:

- Ing. Minčev - predseda
- členovia - predsedovia Regionálnych skupín SHZ (Mgr. R. Letko, P. Monček, M. Bíreš, Ing. A. Pisarčíková)

Komisia pre zviditeľňovanie našej organizácie (Public relations)

- V. Krška - predseda
- RNDr. M. Krkošová - člen
- Mgr. R. Letko - člen

Komisia pre sociálne otázky

- Ing. A. Pisarčíková - predseda
- I. Kováčik - člen
- Mgr. J. Jánošík - člen
- Ing. Janovec - člen

2% DAŇ – HISTORICKÁ ŠANCA SHZ

Vážení priatelia a členovia Slovenského hemofilického združenia,

v súčasnosti platná úprava zákona o dani z príjmov 595/2003 Z.z. v znení neskorších predpisov umožňuje už od 1.1.2002 podľa § 50 uvedeného zákona všetkým daňovníkom predložiť správcovi dane vyhlásenie (pri predkladaní vyhlásenia o ročnom zúčtovaní dane k 15.2.2005), v ktorom uvedie, že **2 % ním zaplatenej dane** za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2004) sa použije na úhradu výdavkov na zdravotnú a sociálnu starostlivosť, a to v prospech našej organizácie – Slovenského hemofilického združenia. **Od roku 2004 je možné získať 2% daň aj od právnických osôb, firiem a spoločností.**

Preto sa obraciam na Vás všetkých, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2005) 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 napínaní 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 letáček je možné rozmnožovať a rozdávať všetkým svojim známym a potenciálnym prispievateľom. Pokúste sa ho rozniesť na rôzne miesta a osloviť čo najviac ľudí.

Za pomoc Vám vopred ďakujeme!

17. VÝROČNÁ KONFERENCIA EHC

V dňoch 25. – 27.6.2004 zorganizovalo Slovenské hemofilické združenie 17. výročnú konferenciu Európskeho hemofilického konzorcia v Bratislave, hoteli Danube.

Účastníkmi tejto konferencie boli prevažne osoby s vrodeným nevyliciteľným ochorením – hemofiliou spolu s lekármi a pracovníkmi pracujúcimi na tomto úseku zdravotníctva z celej Európy, Kanady, Mexica a USA. Celkovo sa zúčastnilo tejto konferencie 151 účastníkov zo 47 krajín, čo je v histórii týchto konferencií najväčší počet. Záštitu nad touto konferenciou prevzali minister zdravotníctva SR MUDr. Rudolf Zajac a riaditeľ Fakultnej nemocnice sv. Cyrila a Metoda v Bratislave Prof. MUDr. Ján Paškan, CSc. Privítanie účastníkov a zahájenie konferencie bolo za účasti zástupcu Ministerstva zdravotníctva SR MUDr. Jána Gajdoša, CSc. a riaditeľa medicínskej časti Federálneho ministerstva zdravotníctva Rakúska Dr. Huberta Hrabčika.

Počas konferencie sme pripravili celý rad zaujímavých prednášok a workshopov z oblasti liečby, starostlivosti a problémov hemofilikov v Európe a vo svete. Prednášky boli na tému starostlivosť o hemofilikov na Slovensku v kontexte liečby hemofílie v Európe, vývoj súčasnej liečby hemofílie – zavedenie technológie génového inžinierstva, panelová diskusia o bezpečnosti krvi a plazmy v Európe, hepatitída C – novej liečebnej stratégii a dosiahnutie anti-diskriminácie, domáca liečba pacientov s hemofiliou v Európe, ortopedická chirurgia v súčasnosti a budúca perspektíva a riešenie úrazov a naliehavých prípadov pri hemofílii.

Ďalej sme pripravili 4 kvalitné workshopy, o ktoré mali obrovský záujem všetci účastníci konferencie: Stratégia dosiahnutia prijateľných liečebných princípov v celej Európe a úloha patientských organizácií a Európskeho hemofilického konzorcia, rehabilitačná liečba pri hemofílii, Hepatitída C – liečebné prístupy a kompenzácia spoločenského postavenia v Európe a mládežnícky program – perspektívna spolupráca a ciele mladých hemofilikov.

Pre konanie konferencie sa nám podarilo zabezpečiť kvalitných prednášajúcich, ktorí patria medzi najlepších odborníkov v liečbe a starostlivosti hemofílie na Slovensku. Medzi inými poctili nás návštevou Prof. Vogel z Rakúska, Prof. Martinowitz a Prof. Heim z Izraela, Prof. Ingerslev z Dánska a Prof. Giangrande z Veľkej Británie. A taktiež nesmiem zabudnúť na prezidenta Svetovej hemofilickej federácie Brian O'Mahonyho so svojimi spolupracovníkmi.

Sme veľmi radi, že konferencie sa zúčastnili aj lekári z celého Slovenska, zástupcovia Ministerstva zdravotníctva SR, Všeobecnej zdravotnej poisťovne a Štátneho ústavu kontroly liečiv na Slovensku.

Celková organizácia konferencie bola zvládnutá bez väčších problémov a bola veľmi úspešná. Odozvy od účastníkov konferencie boli len vysoko pozitívne hodnotené. Zazneli aj slová, že konferencia nemala len celoeurópsku úroveň, ale až svetovú a odborný program bol najkvalitnejší za posledných 10 rokov. Všetci účastníci odchádzali zo Slovenska plní pekných dojmov a poznatkov, ktoré im dúfame pomôžu pri ich dennodennej práci vo svojej krajine.

Deň po ukončení konferencie prezident Svetovej hemofilickej federácie Brian O'Mahony navštívil a prezrel si priestory Národného hemofilického centra v Bratislave a v krátkej diskusii s hemofilikmi zo Slovenska sa zaujímal o liečbu a problémy pacientov na Slovensku. Vyslovil veľký obdiv nad prácou lekárov v oblasti liečby hemofílie na Slovensku a vysoko hodnotil činnosť Slovenského hemofilického združenia pre svojich členov.

Príprava konferencie bola veľmi náročná, ale výsledok a spokojnosť všetkých účastníkov je ďalším úspechom našej organizácie a potvrdením dobrého mena a kvalitnej práce Slovenského hemofilického združenia nielen na Slovensku, ale aj v rámci Európy a celého sveta.

Kvalitným zorganizovaním konferencie sme potvrdili kvalitnú prácu neziskových organizácií na Slovensku a uskutočnili kvalitnú prezentáciu Slovenskej republiky.

Na záver dovoľte mi poďakovať sa MUDr. Angelike Bátorovej, CSc. z Národného hemofilického centra v Bratislave za pomoc pri organizácii tejto úspešnej konferencie.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda Slovenského hemofilického združenia

XXVI. MEDZINÁRODNÁ KONFERENCIA WFH

V dňoch 17. – 21. októbra 2004 sa konal XXVI. medzinárodný kongres Svetovej hemofilickej federácie (WFH – World Federation of Hemophilia) v Bangkoku, hlavnom meste Thajska. Na kongrese bolo prítomných viac ako 3 600 účastníkov zo 120 krajín sveta, vrátane lekárov, farmaceutov, pracovníkov v tejto oblasti a ľudí s vrodenými krváčovými ochoreniami. Považujeme za veľkú česť, že kongresu sa mohli zúčastniť aj zástupcovia Slovenska - 9 lekárov a 2 predstavitelia Slovenského hemofilického združenia.

Po namáhavom lete, ktorý trval skoro 11 hodín, nás privítalo teplé podnebie krásneho hlavného mesta Thajska, Bangkoku. Kongres otvorila kráľovská výsosť, princezná Sirindhorn. Otvorenie pokračovalo prekrásnym programom tradičnej thajskej kultúry a ukázkami vojnového umenia. Priateľskosť a úsmev na tvárach obyvateľov Thajska boli pre nás balzomom počas namáhavých dní strávených na prednáškach a workshopoch.

Kongres WFH predstavoval príležitosť sústrediť vynikajúcich odborníkov celého sveta zo všetkých oblastí starostlivosti o vrodené krváčovacie ochorenia, ale aj ľudí, trpiacich týmito ochoreniami. Nevyhnutnosť úzkej spolupráce medzi pacientmi a lekármi v záujme dosiahnutia zlepšenia starostlivosti podčiarklo aj Valné zhromaždenie WFH, ktorého rokovanie trvalo celý jeden deň.

Odborný program pozostával z viac ako 200 prednášok a workshopov počas piatich dní kongresu. V jeho priebehu bolo prezentovaných vyše 600 posterov s výsledkami práce odborníkov v oblasti liečby ľudí s vrodeným krváčovým ochorením. Prednášky a workshopy boli zamerané napr. na ortopedické problémy hemofilikov, rehabilitáciu, pokroky substituicnej liečby vo svete, liečbu komplikácii krváčových príhod, na kvalitu života hemofilikov, riziká a podporu športových aktivít, vírusové ochorenia (hepatitída), bezpečnosť krvných produktov, psycho-sociálne programy a pod. Samostatné workshopy mali zdravotné sestry ošetrojúce ľudí s vrodeným krváčovým ochorením. Medzi najvýznamnejšie témy tohto kongresu patril najnovší vývoj v génovej liečbe a alternatívach s Creutzfeldt-Jakobovou chorobou.

Počas prednášok sme sa dozvedeli aj o úrovni liečby hemofílie vo svete. Odznelo tu, že až 80% ľudí s vrodeným krváčovým ochorením v rozvojových krajinách nemá efektívnu liečbu.

Po slávnostnom oficiálnom ukončení kongresu, hneď nasledujúci deň, 22. októbra 2004, sa v budove Organizácie spojených národov konalo celodenné zasadnutie Valného zhromaždenia WFH za účasti všetkých asociovaných krajín. Medzi nosné body programu patrili voľby nového vedenia na najbližšie štvorročné obdobie a prerokovanie hlavných cieľov federácie na nasledujúce roky. Po skončení funkčného obdobia doterajšieho prezidenta WFH Briana O'Mahonyho z Írska bol za nového prezidenta Svetovej hemofilickej federácie zvolený Mark Skinner z Washingtonu (USA).

Okrem veľkého počtu prednášok pripravili organizátori kongresu pre nás aj relaxačný program, napríklad prehliadku kráľovského paláca so smaragdovým Buddhom.

Na záver mi nedá nespomenúť, že hneď na druhý deň kongresu sa konalo zasadnutie Európskeho hemofilického konzorcia (EHC). Počas rokovania bola zhodnotená aj posledná konferencia EHC, ktorá sa uskutočnila v júni tohto roku na Slovensku v Bratislave. Sekretariát EHC a všetci prítomní účastníci vysoko hodnotili konferenciu na Slovensku a dostali sme za ňu aj niekoľko minútový obrovský aplauz. Toto vysoké ocenenie je veľkým záväzkom pre prácu našej organizácie do budúcich rokov nielen na poli medzinárodnom, ale aj na území Slovenska.

XXVI. medzinárodný kongres bol veľmi dobrou príležitosťou na nadviazanie nových kontaktov s odborníkmi v liečbe hemofílie, ale aj s členmi hemofilických spoločností iných krajín. Pevne dúfam, že účastníci slovenskej delegácie zúročia získané poznatky v prospech nášho spoločného cieľa.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda Slovenského hemofilického združenia

1. BRATISLAVSKÁ OPEKAČKA 2004

Sobotňajšie popoludnie sa na Bratislavskej Železnej studničke, 25. septembra 2004, konala prvá bratislavská opekačka SHZ. Podujatie, ktorému nakoniec začalo priať aj počasie, sa uskutočnilo skôr v rodinnej, ako masovej atmosfére. Zúčastnilo sa ho 10 ľudí (6 hemofilikov, 3 aktivisti, čo robili zbierku v TESCO a ja). Účasť prisľúbilo počas prípravy viacero členov SHZ, avšak zo zdravotných, ako aj iných príčin sa nemohli zúčastniť, no svoju účasť ospravedlnili a vyjadrili nádej, že sa zúčastnia nasledujúcej podobnej akcie.

Ako sme sa mali? Treba povedať, že výborne - počasie nám naozaj prialo a príjemné jesenné slniečko aj trochu vysušilo zvlhnuté drevo, z ktorého sme vytvorili pahrebu. Začínali sme o 16.00 h, opiekli sme si špekáčky a v priateľskom rozhovore sme sa bavili na rôzne témy. Jedla a pitia bolo nadostač, každý sa mohol dosýta najesť a napiť. Príroda naokolo bola prekrásna, čo umocňovalo celkový dobrý dojem z akcie. My, ktorí sme nemuseli odísť, sme sa zabávali až do približne deviatej hodiny večer. Potom sme, samozrejme "chlapským" spôsobom, uhasili oheň a pobrali sme sa domov.

Keďže to bola prvá akcia SHZ podobného druhu v Bratislave, ako organizátor som sa rozhodol, že na prvýkrát ju urobím viac-menej v menšom merítku, čomu zodpovedala aj propagácia akcie. Okrem jedného plagátu, ktorý som s láskavým dovolením pracovníkov v hemofilickom centre vyvesil na nástenku v našej ambulancii na Antolskej, som rozposlal asi 25 SMS správ, najmä ľuďom, ktorých som poznal a boli z Bratislavy alebo z okolia a sú členmi SHZ alebo pomáhali pri verejnej zbierke v TESCO.

Keďže akcia sa podarila a prevládali skôr pozitívne dojmy, podobná opekačka by mala byť aj na jar, pričom po odstránení drobných nedostatkov (napr. sedenie ľudí s ťažším postihnutím nie je možné na pňoch, či brvnách; resp. treba dlhšie opekacie palice, aby aj tí, čo sa nemôžu zohnúť si mohli bez problémov opekať) by mohla byť ešte úspešnejšia ako táto uplynulá.

Ďakujem všetkým, ktorí si našli čas a pomohli mi s nákupom, ako aj so zakladaním ohňa (čo v prípade vlhkého dreva nebola jednoduchá úloha), menovite Š. Engimu, M. Kollárovi a J. Dušekovi (aktivistom SHZ) a v neposlednom rade aj Pánu Bohu za vydarené počasie a celý úspech akcie.

Verím, že aj týmto spôsobom sa bratislavská časť SHZ stane aktívnejšia a že členovia sa aspoň na podobných, neformálnych akciách spoločne stretnú a porozprávajú v priateľskej atmosfére. Už teraz sa teším na hojnú účasť na druhej bratislavskej opekačke SHZ, ktorú bude predchádzať väčšia propagácia akcie.

Veľa zdravia praje Stano Čúzy

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary v roku 2004:

Nadácia pre deti Slovenska
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Slovenská humanitná rada
BAXTER AG Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko
NOVO NORDISK A/S
OCTAPHARMA AG Bratislava
7R PANMED Bratislava
MIKROHUKO, s.r.o., Banská Bystrica
Vladimír MESÍK, Zvolen
TECHNOPOL Holding a.s. Bratislava
JUDr. Viera KALINOVÁ, Notársky úrad, Banská Bystrica
PharmDr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo
JUDr. Dagmar DEÁKOVÁ, Bratislava
Peter VALL, Hrabušice
Ing. Vladimír MINČEV
Milan SVITEK

za vecné dary v roku 2004:

SLOVGLASS a.s. Poltár
Lekáreň TILIA spol. s r.o., Tvrdošín

JUDr. Viera KALINOVÁ, Notársky úrad, Banská Bystrica
GYRON – HYFA, s.r.o., Banka pri Piešťanoch
NOVO NORDISK A/S
HOFFMANN – La Roche, Ltd.
SCHERING-PLOUGH Central East AG
OBECNÝ ÚRAD, Habovka
Daniela TOMKOVÁ, Michalovce

za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

OCTAPHARMA AG Bratislava
BAXTER AG Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

za mediálnu podporu SHZ

SLOVENSKÁ TELEVÍZIA
Televízia MARKÍZA
Denník SME
Denník KORZÁR
Rádio Slovensko 1
OKEY Rádio
Rádio DÚHA

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
p. MASARÍKOVÁ
Erika KLIMEKOVÁ
Zdenka ŠEVČÍKOVÁ
RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ
Anna PISARČÍKOVÁ
Ing. Miroslav PETRUŠKA
Daniela TOMKOVÁ

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

Pridajte sa k nám!

OSOBNÉ POĎAKOVANIE

Dovoľte, aby som sa osobne poďakoval **Mgr. Kataríne Hozlárovej, p. Terézii Zimulovej a Zdenke Ševčíkovej** za zorganizovanie benefičných koncertov „Kvapky nádeje“ v Rímsko-katolíckom farskom kostole v Nových Zámkoch a vo Veľkých LOVCIACH, ktoré sa konali 14. a 28. novembra 2004, a z ktorých výtazok poputuje na účet SHZ. Táto iniciatíva ale hlavne realizácia koncertu vyšla práve od menovaných členiek SHZ.

Ďalej dovoľte sa mi poďakovať novej členke **p. Erike KLIMEKOVEJ z Tvrdošína** za zorganizovanie finančnej zbierky na Orave v auguste 2004. Podarilo sa jej vyzbierať krásnych **5.130 Sk**.

Tieto aktivity treba plne kvitovať a mali by byť príkladom pre všetkých členov SHZ, ale hlavne členov RepV SHZ a RV SHZ.

Ešte raz srdečne vďaka!

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

SHZ NA INTERNETE

URL: www.shz.sk

E-mail: shz@shz.sk

DISKUSNÉ FÓRUM SHZ

Vážení členovia SHZ,

na základe aktivít jedného z našich členov, Stanislava Čúzyho, bolo vytvorené „Diskusné fórum Slovenského hemofilického združenia“. Momentálne je v skúšobnej prevádzke. Týmto "Diskusným fórom" chceme vytvoriť nový priestor pre našich členov, pomocou ktorého môžu diskutovať (chat) medzi sebou online, prípadne nechávať odkazy, expresné správy alebo vytvárať a zapájať sa do diskusných tém a pod.

Preto neváhajte a vyskúšajte si novú aktivitu na internetových stránkach SHZ. Po odskúšaní a odstránení všetkých nedostatkov bude uvedené fórum trvalou súčasťou našej web-stránky.

Na diskusné fórum sa prihlásite prostredníctvom oficiálnej web-stránky SHZ: www.shz.sk.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

HEMIHO FIT TIME

Vážení členovia SHZ,

vďaka pomoci nášho člena pána **Branislava Koledu** z Nitry sa nám podarilo spracovať VHS videokazetu a CD **HEMIHO FIT TIME** – cvičenie s našim čestným členom – **Michalom Handzušom**. Po prvý krát bola táto VHS videokazeta a CD prezentovaná počas XIII. rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach. Každý kto prejaví o túto VHS kazetu záujem môže si ju zakúpiť za 150 Sk, príp. CD za 50 Sk.

Záujem o túto kazetu môžete nahlásiť na adresu predsedu SHZ:

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

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 2.10.2004 vo veku 26 rokov náhle opustil naše rady pán

Ľubomír Kurtáš

z Košíc - Myslavy, bývalý člen Slovenského hemofilického združenia.

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!

NEPREHLIADNITE

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2005

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška **členského poplatku aj pre rok 2005 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 31.5.2005!**

Členský poplatok na rok 2004 bol tiež minimálne 200,- Sk na člena (za rok 2003 bol minimálne 200,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2004, príp. aj za rok 2003 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2004 (príp. aj za rok 2003) pre neplatičov. 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 2005 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2005 !!!

Návratka

pre účasť na V. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na V. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa 12. februára 2005 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Mám záujem o (počet) pozvánok,

z toho ks pre člena SHZ a jeho partnera a ks pre ostatných záujemcov.

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