

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

## 2/2005

Ročník XV.

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 2005 a každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním, aký bude nový rok 2006, čo nám prinesie, len opätovné 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 2005 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 opäť 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. Tohto roku sme sa opäť prihlásili do projektu TESCO Charita roka 2006 a očakávame, či si nás spoločnosť Tesco vyberie za partnera. Minulého roku sme skončili pri výbere na druhom mieste. Pevne dúfam, že tohto roku už budeme úspešní.

V tomto roku sme okrem XIV. ročníka detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turčianskych Tepliciach zorganizovali VIII. rehabilitačný tábor v Taliansku, ďalej sme zorganizovali už po piaty krát rehabilitačný pobyt pre maloleté deti s rodičom a napokon koncom roka IV. Jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2005 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. Vaša aktivita je 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 v roku 2005 úprimne z celého srdca poďakovať. Srdečná vďaka!**

Aj začiatkom ďalšieho roka 2006 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 - 2005 bude dobrým východným bodom pre rok 2006 a pomôžete nám tak, ako tohto roku aj na budúci rok 2006. 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 nabrat 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 2006 veľa zdravia, šťastia, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianí.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

**2% 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
XIV. rehabilitačný tábor .....	4
V. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom .....	6
VIII. rehabilitačný tábor v Taliansku .....	7
IV. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov .....	8
Pripravujeme v roku 2006 .....	9
IX. zahraničný rehabilitačný tábor v roku 2006 .....	9
VI. hemofilický ples .....	9
VI. pobyt pre maloleté deti s rodičom v roku 2006 .....	10
K XV. rehabilitačnému táboru detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach .....	10
Plán hlavných činností SHZ v roku 2006 .....	11
2% daň – Historická šanca SHZ .....	13
Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE .....	14
Osobné poďakovanie .....	15
SHZ na internete .....	15
Diskusné fórum SHZ .....	15
HEMIHO Fit Time .....	16
Kniha „Život s hemofíliou“ .....	16
Neprehliadnite! .....	16
Členský poplatok pre rok 2006 .....	16
Príspevky členov SHZ .....	16

**Rukopisy neprešli jazykovou úpravou**

# ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

<b>Miesto:</b>	Hotel Lesník, Turčianske Teplice
<b>Dátum konania:</b>	30. júla 2005
<b>Prítomní:</b>	104 členov SHZ
<b>Ospravedlnení:</b>	Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., Doc. MUDr. Bátorová, CSc., p. B. Koleda, M. Trebichalský, Mária a Milan Tóthovci, František a Jozef Nutár, P. Zadrabaj
<b>Zastupovanie:</b>	Ing. J. Janovec zastupoval sl. A. Chovancovú, Ing. Petrušková zastupovala Máriu a Milana Tóthovcov

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) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
- 3) Správa Revíznej komisie o hospodárení SHZ za rok 2004
- 4) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2005
- 5) Rôzne
- 6) Schválenie uznesenia
- 7) Záver

Predseda SHZ ďalej navrhol za zapisovateľa Ing. Minčeva a za overovateľa zápisnice p. J. Frísika. Uvedené návrhy rovnako ako aj predložený program rokovania VZ SHZ boli jednomyseľne schválené.

Potom rokovanie Valného zhromaždenia pokračovalo v zmysle schváleného programu.

## **ad 2) 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 krváčovými ochoreniami,
- organizovanie rehabilitačno-rekondičných pobytov pre všetky vekové kategórie uvedených pacientov, členov SHZ,
- príprava a realizácia reprezentačného plesu hemofilikov,
- získavanie finančných prostriedkov potrebných pre organizovanie týchto pobytov,
- spracovanie administratívno-ekonomickej agendy vyžadovanej v zmysle platnej legislatívy,
- spoluprácu s inými organizáciami zaoberajúcimi sa problematikou zdravotne postihnutých občanov.

## **ad 3) Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2004**

Správu revíznej komisie predniesol predseda komisie p. Ján Frísk.

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 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 4) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2005**

V roku 2005 boli a ešte budú zorganizované všetky rehabilitačné tábory, tak ako to bolo plánované.

- rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom – uskutočnil sa v termíne 27.5 – 3.6.2005 v Žemberovciach,
- detský rehabilitačný tábor a rehabilitačný pobyt pre dospelých – uskutočnil sa v termíne 17.7. – 30.7.2005 v Turčianskych Tepliciach,
- medzinárodný rehabilitačný tábor sa v tomto roku konal v Taliansku, v prímorskom stredisku Grottaammare sa v termíne 4. – 13.7.2005,
- jesenný rekondičný pobyt pre dospelých – uskutoční sa pravdepodobne v termíne 13.11. – 25.11.2005 v Turčianskych Tepliciach,

Stručné informácie o rehabilitačných táboroch, ktoré už boli zrealizované, podali vedúci jednotlivých podujatí: RNDr. Krkošová, Ing. Grobarčík a Ing. Pisarčíková.

Všetky rehabilitačné tábory sa stretli s mimoriadne pozitívnymi ohlasmi od účastníkov, za čo patrí veľké poďakovanie všetkým organizátorom.

#### **ad 5) Rôzne**

V tomto bode odznali nasledovné informácie:

- informácia o videokazete „Hemihho Fit time,, ktorá bola natočená v spolupráci s Michalom Handzušom a obsahuje jednoduché uvoľňovacie cvičenia, vhodné pre mladých hemofilikov – ponúkaná je v cene 150 Sk,
- informácia o českom preklade publikácie Život s hemofiliou,
- príprave plakiet na ocenenie osôb a firiem za dlhoročnú spoluprácu a pomoc pri činnosti SHZ,
- poďakovanie sa všetkým, ktorí prispeli k získaniu finančných prostriedkov formou 2% dane z príjmu,
- poďakovanie sa za verejnú zbierku v Tesco – Dubnica nad Váhom a Prešov
- pripravovaná vianočná zbierka v prevádzkach Tesco Prešov, Nitra a Nové Mesto nad Váhom,
- informácia o zmenách v sociálnych oblastiach.

#### **ad 6) Schválenie uznesenia**

Návrh uznesenia predniesol Ing. Minčev.

Celé uznesenie bolo jednomyseľne schválené

#### **ad 7) Záver**

Na záver Ing. Janovec, predseda SHZ, poďakoval všetkým prítomným za aktívnu účasť, zaželel im veľa zdravia a tvorivých síl pri naplňaní cieľov Slovenského hemofilického združenia v nasledujúcom období.

Zapísal: Ing. Vladimír Minčev

Overil: p. Ján Frísk

## **UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ**

#### **Valné zhromaždenie schvaľuje:**

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
2. Správu RK SHZ o hospodárení za rok 2004

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

1. Informáciu o rehabilitačných táborech a rekondičných pobytoch organizovaných v r. 2004

Uznesenie bolo schválené hlasovaním jednomyseľne.

V Turčianskych Tepliciach, 30. júla 2005

## **XIV. REHABILITAČNÝ TÁBOR**

Ako už tradične každý rok aj toho roku sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach letný rehabilitačný tábor detí a dospelých v termíne od 17.07.2005 do 30.07.2005. Deti (36 osôb) boli ubytované na internáte v Domove mládeže a dospelí (40 osôb) v hoteli Lesník a poniektorí z kapacitných dôvodov v Penzióne pod orechom.

Vedúcou detského, ale aj celého tábora bola Ing. Anna Pisarčíková a vedúcim dospelých bol Martin Bireš.

Dovolím si na tomto mieste poďakovať sa všetkým, ktorí sa podieľali na príprave a realizácii tohto organizačne náročného tábora (pretože je rehabilitačný a nielen rekreačný) a to najmä týmto osobám: Martinovi Birešovi, Doc. MUDr. Angelike Bátorovej CSc., Andrejovi Kostúrovi, Petrovi Mončekovi, Ing. Janovcovi a veľa ďalším (všetky mená sa tu nedajú napísať, lebo by sme potrebovali 1 samostatný spravodaj – takže to vyriešime takto diplomaticky).

Čo sa týka zdravotnej starostlivosti detí a dospelých hemofilikov veľká vďaka patrí:

1. týždeň: MUDr. Žarnovičová Mária (lekárka z FNsP Banská Bystrica), MUDr. Konečná Stanislava (lekárka z FNsP Martin), Mária Benková (sestra z NHC Bratislava)
2. týždeň : MUDr. Wild Alexander (lekár z FNsP Banská Bystrica) a Božena Machová (sestra z FNsP Martin)

Celý tábor bol hlavne fyzicky náročný (deti rozmýšľať veľmi nemuseli keďže sú prázdniny, ani oznamy na nástenke vraj nemuseli čítať, lebo si musia šetriť zrak do školy - ako poznamenal jeden nomenovaný 11-ročný hemofilik - Oliver).

Hneď v prvý deň príchodu sme sa boli kúpať v liečebnom dome Veľká Fatra v Smaragdovom bazéne (zrekonštruovaný Biely bazén). Od pondelka ak nám to počasie dovolilo, tak sme po raňajkách (resp. po kinedryle) vyštartovali autobusom do Kremnice, kde sme mali vyhradený čas pre seba – využili sme ho na rozcvičku a individuálnu rehabilitáciu pred skokom do

vody. Bazény sme využívali hlavne na plávanie, vodné športy a hry. Niekedy sme sa ani nenazdali a už sme museli ísť na autobus, ktorý nás odviezol naspäť do Turčianskych Teplíc na obed (bruško nám to už síce oznamovalo, ale nám sa nechcelo ísť z tej super vody). V piatok nebolo pekné počasie tak sme sa vybrali do centra Kremnice, kde sa práve konal Kremnický jarmok so všetkým čo k tomu patrí – živá muzika, stánky, medovníky, hrnčeky, drevené výrobky a všetko možné.

Po teplom obede nasledovala siesta. V rámci nej si deti zahrali stolné hry – hokej, futbal, karty, šach, a pod. Tí starší mali k dispozícii bicykle a tie patrične využívali. Po tejto sieste sme sa presunuli (niektorí ozlomkrky utekali, keďže si trochu prispali) do LD Veľká Fatra, kde sme mali skupinový liečebný telocvik na fitloptách (tie si hemofilici po skončení tábora odniesli domov, aby mohli pokračovať v cvičení) a potom hurá do vody na hydrokineziterapiu – cvičenie vo vode (poniektorí spali ešte aj tu). Samozrejme všetky tieto cvičenia sa uskutočnili pod dohľadom odborníkov v danej oblasti – fyzioterapeutmi (Ľubica Rybáriková, Oľga Oravcová, atď.). Všetkým ďakujeme za osobitný a profesionálny prístup.

Po cvičení vo vode nasledovala individuálna rehabilitácia hemofilikov. Čas medzi večerou a rehabilitáciou sme využívali na prechádzky po meste, lízanie zmrzliny, míňanie peňazí na darčeky domov.

Po večeri sme sa chodili kúpať do Parku (bazén s 38 °C vodou vyhradený len pre nás) alebo sme chodili do kina. Deti samozrejme využívali aj športoviská okolo internátu. Počas celého pobytu prebiehali rôzne súťaže (volejbal, stolný tenis, šach, hokej, futbal, atď.), na konci ktorých bolo vyhodnotenie, ceny a diplomy pre umiestnených. Uskutočnila sa aj súťaž o najlepšie táborové mestečko (každá skupina si vytvorila vlastné táborové mestečko s patričným vlastným menom) – fotodokumentácia z týchto výtvorov sa nachádza u Ing. Janovca.

V polovici tábora účastníci absolvovali prekrásny výlet do Vysokých Tatier, kde videli krásnu ale aj zničenú scenériu našich veľhôr. Všetci boli prekvapení pohľadom na zničené časti územia Tatier po ničivej veternej spúšti v novembri 2004. Napriek tomu sme mohli vidieť krásne kúty Tatier. Lanovkou sme sa previezli na Hrebienok a krátkou túrou sme sa premiestnili na Rainerovú chatu. Fyzicky zdatnejší sa boli dokonca pozrieť na prekrásne vodopády. Po tejto namáhavej túre a presune lanovkou a autobusmi sme boli na výdatnom obede v Starej Lesnej, ktorý nám pomohol na nazbieranie síl do druhej časti výletu. Následne sme absolvovali cestu tatranskou železničkou zo Starého Smokovca na Štrbské pleso, kde sme mali krátku prestávku a 1 hodinu voľný program. Niektorí z nás sa boli pozrieť priamo na veľkú hladinu plesa. Potom nás už len čakala cesta zubačkou zo Štrbského plesa do Tatranskej Štrby, kde nás čakali pristavené autobusy. Pohľad zo zubačky bol veľmi zdrvivý. Prechádzali sme zničenou časťou Vysokých Tatier, ktorá nám pripomínala „mesačnú krajinu“.

Po vystúpení zo zubačky a pohľade na naše autobusy sme sa všetci potešili, pretože mnohí z nás už boli veľmi unavení. Napriek únave pri ceste späť do Turčianskych Teplíc bola v autobusoch skvelá nálada a zábava. Tento výlet aj keď bol fyzicky veľmi náročný bol prekrásny, pretože nám umožnil vidieť miesta, ktoré sme mnohí ešte nevideli a ktovie či aj niekedy ich ešte uvidíme.

Pobyt nadviazal na úspechy z uplynulých rokov a mal rehabilitačný charakter so zameraním na zlepšenie celkového zdravotného stavu, hlavne zlepšenie hybnosti pohybového aparátu a zvýšeniu fyzickej kondície, čo je predpokladom k zníženiu počtu krvácajúcich príhod. Uskutočnil sa v prekrásnom prostredí Turčianskych Teplíc, ktoré je už niekoľko rokov osvedčeným miestom našich rehabilitačných pobytov vďaka výborným podmienkam pre rehabilitáciu, liečivým účinkom termálnej vody a - čo je veľmi dôležité – vďaka vyškolenému tímu rehabilitačných pracovníkov miestnych kúpeľov.

Hemofília je zákerné ochorenie, lebo krvácanie nikdy nemožno predvídať a dokonca sa mu nedá ani predísť. Kvôli tomu deti s vrodenu krvácajúcou chorobou zatiaľ nikto nikdy a nikde do žiadneho tábora nezobral. Preto sa SHZ podujalo pred 15timi rokmi začať organizovať detské tábory pre takéto deti a z časti napraviť krivdu na ich duši. Vďaka sponzorskému zabezpečeniu kvalitnej a bezpečnej liečby koncentrátmi koagulačných faktorov a odborného lekárskeho personálu si to môže naša organizácia dovoliť.

**Ing. Anna PISARČIKOVÁ**

vedúca XIV. rehabilitačného tábora detí a dospelých

#### ***XIV. rehabilitačný tábor detských hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Nadácie SPP***

#### ***XIV. rehabilitačný tábor detských a dospelých hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR***

#### ***Ďakujeme sponzorom:***

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XIV. 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, Nadácii SPP, firme Octapharma AG, Baxter AG, Grifols International S.A., FKM Technology Control spol. s r.o. Piešťany, P.O.S. – Agro, s.r.o. Spišská Nová Ves, SLOVGLASS a.s. Poltár, JUDr. Viera Kalinová – Notársky úrad Banská Bystrica, AUTOTEL Bratislava spol. s r.o., St. NICOLAUS-trade a.s. Bratislava a samozrejme Michalovi Handzušovi. Veľká vďaka za získanie uvedeného vecného sponzorstva patrí predsedovi SHZ, pani Masarikovej, Jánovi Jánošíkovi st., Martinovi Birešovi, Petrovi Mončekovi, pani Horváthovej, Ing. Anne Pisarčíkovej, Ing. Marekovi a Mgr. Slávke Gurovej a Alene Chovancovej.

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## V. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

V dňoch 27.5. - 3.6.2005 sa uskutočnil v poradí už V. ročník rehabilitačno- rekondičného pobytu maloletých detí s rodičmi. Ubytovani sme boli v agroturisticko - rekreačnom zariadení v Penzióne ANNA v obci Žemberovce. Pobytu sa zúčastnilo 9 mamičiek, 2 oteckovia, 9 chlapcov a 2 dievčatka.

V prvý večer hneď po chutnej večeri nás p. RNDr. Krkošová oboznámila s programom. Potom sme sa zoznámili s novými rodičmi a deťmi. V sobotu po raňajkách sme odišli do krytej plavárne do Levíc. Popoludní v rámci voľného programu niektorí navštívili areál kúpaliska Margita – Ilona, kde si deti mohli obzrieť motorkárov. Po krátkom výlete sa deti vyšantili pri športových hrách. Deň sme ukončili oslavou Zsoltiho narodenín. Nedelňé ráno sme sa pohodlným autobusom vydali na prehliadku Arboréta v Tesárskych Mlyňanoch. V zámočku Topolčianky nás čakal chutný obed v miestnosti, ktorá je vyhradená pre predstaviteľov nášho štátu. Poobede sme navštívili tunajší žrebčín s krásnymi jazdeckými koňmi. Prijemne unavení sme absolvovali rozhovor s dlho očakávaným psychológom, ktorý je tiež oteckom maloletého syna postihnutého hemofiliou, p. MUDr. Záhumenským. Večer nám manželia Birešovi priniesli hračky a po ich príchode deti objavili novo postavený bazén v priestoroch penziónu, ktorý samozrejme museli hneď vyskúšať. Účastníčkou tábora bola aj kadernička Elvíra, ktorá ochotne urobila účesy, a nie len mamičkám! Začiatok týždňa začal rehabilitáciou s rehabilitačnou sestrou p. Ľubicou Rybárikovou, ktorá všetky deti odborne vyšetřila a každému zvlášť odporučila druh rehabilitácie potrebný vzhľadom na menej ohybný kĺb. Popoludní sme rôzne rehabilitácie praktizovali v krytej plavárni v Leviciach. Večer v penzióne nám spríjemnil p. Ivan Kováčik z Martina a priblížil nám veľa sociálno - právnych otázok. Posledný májový deň sme sa luxusným autobusom odviezli do Hokoviec do krásneho motela s novovybudovaným vonkajším bazénom. Po návrate sme pokračovali v rehabilitáciách a v rozhovoroch sme podporovali všetkých rodičov o výhodách podávania faktorov domácou liečbou. Deň sa zavíšil chutnou opekačkou vzhľadom na koláčovú večeru po namáhavom dni. Deň detí snáď už tradične sme si užili na štadióne v Leviciach. Tu boli rôzne vystúpenia detí z Levických škôl, hlavne moderné skupinové tance, športové úlohy so sladkými odmenami, kolotoč zdarma a vystúpenie uja Baltazára. Neskôr policajná skupina s výcvikmi psov predviedla útok psa v akcii na unikajúceho delikventa.

Obedovali sme v dome športu v Leviciach a po obede sme sa turistickým krokom presunuli na krytú plaváreň.

Po návrate nás už čakal pán predseda Ing. Janovec a odpovedal nám na naše zvedavé otázky. Na olovrant nás naša lekár-sestra Zdenka prekvapila tortou v podobe vláčika plného cukríkov a malým ohňostrojom komínom. Po skvelom maškrtení sme sa rozlúčili s p. Rybárikovou a p. Kováčikom. Po večeri vedúci rozdali darčeky všetkým deťom a tešili sa zo všetkých nových darčiekov.

Ani v predposledný deň sme nezostali bez bazéna a opäť sme navštívili Hokovce a po návrate nás už čakala nami dlho žiadaná „Mama hemofilikov“ Doc. MUDr. Angelika Bátorová CSc, ktorá nám podala odbornejší výklad o hemofilii spojený s diapozitívmi k pripraveným témam. Posledný spoločný večer sme zakončili opekačkou.

Domov sme nemohli odísť neupravení, keďže sme mali medzi sebou skvelú kaderničku a v posledný deň ešte pred záverečným spoločným odfotografovaním nám urobila účesy. Povymieňali sme si telefónne čísla a rozlúčili sa s vedomím, že o rok sa znovu stretneme. Na záver patrí naša obrovská vďaka pani RNDr. Krkošovej, Peťovi Mončekovi, Zdenke Belickej, ktorá sa o nás starala po lekárskej stránke a všetkým ktorí sa akýmkoľvek spôsobom pričínili o skvelý priebeh tohoto pobytu.

DOVIDENIA NA BUDÚCE PRIATELIA!

Terézia ZIMULOVÁ

### POSTREHY ÚČASTNÍKOV POBYTU:

**Julo B.:** V prvom rade chcem vyzdvihnúť obetavú prácu vedúcich. Z môjho pohľadu to bolo pre niektorých rodičov nezaujímavé, ale tábor je robený hlavne kvôli deťom, a tie dovoľm si s istotou tvrdiť boli spokojné. Ja som spokojný s organizáciou, a aj s prístupom k účastníkom tábora. Som vďačný hlavne Majke (Krkošovej), Petrovi (Mončekovi), Zdenke (Belickej) a samozrejme aj rehabilitačnej sestře p. Rybárikovej.

**Erika K :** Moje kladné pocity s tábora sa snáď slovami ani nedajú opísať. Som vďačná všetkým za mnoho nových ponaučení, prístupu iných rodičov pri aplikácii koncentrátov, i za veľa cenných informácií o hemofilii. Tiež by som rada poďakovala našim vedúcim za ich obetavosť a skvelý program, ktorý pre nás pripravili a SHZ za organizáciu tohto tábora.

**Janka P.:** Bola som v tábore po prvý krát, ale bola som nadmieru spokojná. Dozvedela som sa také veci, čo som ani netušila. Pochopila som, že hemofília nieje až taká jednoduchá a najradšej by som ju celú vzala na seba. Tento pobyt je naozaj skvelá vec aj ľudia čo tam boli, hlavne deti, ktoré tam šantili a pritom aj zabudli na svoj problém. Tábor ma veľa naučil hlavne to, že môžem pomôcť svojmu synovi aj doma a včas. Už teraz sa teším na ďalší ročník pobytu i na skvelú partiu čo tam bola. Samozrejme nesmiem zabudnúť poďakovať tete Majke (Krkošovej), ujovi Peťovi (Mončekovi), Zdenke (Belickej) a našej rehabilitačnej sestričke (Rybárikovej).

**Rast'o K :** Moje a Rastíkové pocity s tábora sú ako ináč len vynikajúce, skvelá partia obetavých ľudí, krásne zážitky pre deti, veľa nových kamošov, užitočné informácie. Vďaka všetkým.

**Zdenka B.:** Najviac sa mi páčil pocit spolupatričnosti, aj keď sa zišli ľudia rôznych pováh, názorov a ľudia z rôznych spoločenských vrstiev. Spájali ich rovnaký problém, na ktorý spoločne hľadali cesty ako ho riešiť. Vymieňali si svoje skúsenosti, vedomosti o príznakoch vnútorného krvácania, o posudzovaní závažnosti krvácania, kedy a koľko faktora podať, o spôsoboch ako zmierniť sprievodné bolesti. Skúsenosti s liečbou. Sociálno - právne nároky. Povzbudzovali sa a dodávali si odvalu na praktizovanie domácej liečby. V tábore si to mohli bez zábran vyskúšať pod lekárskeho dozoru. Zbližovali hlavne večerné rozhovory na všetky možné témy, v ktorých mohli vyjadriť svoje pocity, obavy, skúsenosti a vždy si dokázali vzájomne poradiť. Deti si našli nových kamarátov pred ktorými nemuseli mať zábrany a pri podávaní faktorov si dodávali odvalu. Je to veľmi dobré, že sa niečo takéto organizuje.

**Terka Z.:** Keď som sa dozvedela, že môj syn má hemofíliu chcela som sa o tejto chorobe dozvedieť čo najviac. Dnes už s istotou môžem povedať, že všetko čo som potrebovala mi umožnilo SHZ prostredníctvom tohto pobytu. Deti sú tu úžasne spokojné a cítia sa dobre a rodičia tu zabúdajú na svoje každodenné starosti. Všetkým patrí za ich obetivosť veľké ĎAKUJEME.

**Katka H.:** Každoročne sa teším samozrejme aj Miško na nové deti. S nimi znova zažívame všetko čím sme už prešli. Uspokojuje ma aj relatívne bezproblémový stav u Michala. Najviac ma obohatili ukážky a slová rehabilitačnej sestričky. Bol to opäť skvelý týždeň poučenia a oddychu.

**Hanka S.:** Už po štvrtý krát som sa zúčastnila na tomto pobyte a jeden krát sa ho zúčastnil aj manžel. Obaja sme boli spokojní, veľmi sa nám páčilo a hrialo nás uspokojenie, že nie sme sami, čo máme takéto problémy. Veľa sme sa naučili o tejto chorobe. Naučili sme sa doma podávať faktory, čím predchádzame ďalším závažnejším krvácáním. Veľmi by som sa chcela poďakovať vedúcim, ktorí sa o nás starali a pripravili pre nás program, aj Zdenke (Belickej) a rehabilitačnej sestričke (Rybárikovej), ktoré nám poskytli užitočné rady, a aj SHZ za organizáciu všetkých užitočných pobytov.

**Bea K.:** V tábore sa nám veľmi páčilo, boli sme veľmi, veľmi spokojní. Určite sa zúčastníme aj budúci rok. Veľmi sa teším, že sa niečo takéto organizuje. Vážim si to, veľa užitočného ma naučil. Som hlavne oveľa uvoľnenejšia a nie som tak stresovaná. Naučila som sa, že nie je potrebné až tak veľmi obmedzovať svojho syna. Všetkým by som vyjadrila moje obrovské ĎAKUJEM.

**Milka Š.:** Som veľmi rada sme tam po počiatočnom váhaní boli. Veľa nám to ako rodičom dalo. Máme nové informácie. Ďakujeme organizátorom, bolo to super!

**Elvíra Sz.:** Som rada, že som sa zúčastnila pobytu. Dáva mi nádej do budúcnosti, že sa to dá zvládnuť, žiť plnohodnotný život s malými obmedzeniami. Vždy sa naučím niečo nové zo skúseností ostatných a aj preto sa teším na budúci rok. Všetkým čo organizujú tento pobyt ĎAKUJEM.

## **V. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR**

### **Ďakujeme sponzorom:**

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia V. Rehabilitačného tábora pre maloleté deti s rodičom poďakovali sponzorom za ich finančné a vecné príspevky, bez ktorých by SHZ nemohlo úspešne realizovať túto akciu. Veľká vďaka patrí hlavne Ministerstvu práce sociálnych vecí a rodiny SR, PharmDr. Helene Harmatovej zo Zelenej lekárne v Námestove, Márii a Zdenke Belickej z Levíc, Ing. Jarmile Konkolyovej z Levíc, VIDEO MUSIC SHOP – Zoltán Neveri Levice, Potravinám – „Kalinčiakovo“ Levice, STEP – Mária Murgašová, Hronsek – Vlkanová, Hypermarket TESCO, odd. marketingu Martin, Prvá stavebná sporiteľňa a.s. Šurany, Drogéria ROJA – Róbert Németh, Veľké Lovce. Veľká vďaka za získanie uvedeného vecného sponzorstva patrí pani Stančíkovej, Ivanovi Kováčikovi, Erike Klimekovej, RNDr. Krkošovej, Terézii Zimulovej, Petrovi Mončekovi a Mgr. Kataríne Hozlárovej

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## **VIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR V TALIANSKU**

Po úspešných siedmich ročníkoch zahraničného rehabilitačného tábora v Maďarsku, na Balatone, sa rozhodlo vedenie SHZ na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ pripraviť zahraničný tábor aj v roku 2005, a to v Taliansku, v destinácii Grottamare.

Zahrančný rehabilitačný tábor pre deti s vrodeným krvácačným ochorením sa konal v termíne od 4. – 13. júla 2005 a zúčastnilo sa ho celkom 37 osôb. Do Talianska sme cestovali autobusom trasou Prešov - Košice – Lučenec - Zvolen – Nitra - Bratislava – Grottamare, takže deti mohli nastúpiť čo najbližšie k svojmu bydlisku. Cestou nás sprevádzala pracovníčka cestovnej kancelárie, ktorá nám zaujímavo rozprávala o histórii, ale aj súčasnosti Talianska, o hospodárstve, prírodných krásach, ale aj o kultúre a tradíciách obyvateľov tejto krajiny. Cesta trvala pomerne dlho, ale prebehla príjemne a bez komplikácií.

Do miesta nášho pobytu, Grottamare, sme dorazili na presné poludnie. Ubytovaní sme boli v apartmánovom dome Miramare, ktorý stojí na úpätí vrchu nad mestom. Bývali sme v 2-4 lôžkových izbách s vlastným sociálnym zariadením, stravovali sme sa v jedálni na prízemí trikrát denne, k dispozícii bola i druhá večera. Na terase pred domom sa deti mohli zahrať rôzne športové a spoločenské hry, alebo si len tak oddýchnuť na lavičkách v tieni pod slnečníkmi. Grottamare je malebné mestečko rozprestierajúce sa pozdĺž pobrežia Jadranského mora. Prevažnú väčšinu budov tvoria hotely a apartmány pre turistov. Uličky, križujúce mesto, sú lemované množstvom obchodíkov, kaviarničiek, cukrární a pizzérií.

Počas 10-dňového pobytu mali deti pestrý program. Po raňajkách sme spoločne odchádzali pešo na pláž. Cesta viedla z kopca, na ktorom sme bývali, uličkami pomedzi typické talianske vily cez centrum mesta. Piesková pláž s pozvoľným vstupom do priehľadného mora, vhodná pre deti i dospelých hemofilikov, bola ocenená ako jedna z najkrajších a najčistejších pláží Európy. Deti sa opaľovali, plávali, potápali sa, lovili mušle a rôzne morské živočíchy. Užili si veľa slnka, vody a vodných športov. O 12-tej hodine sme odchádzali „domov“, aby sme sa naobedovali, ukryli sa pred najprudším slnkom a krátko si oddýchli. Popoludní sme opäť išli na pláž, kde deti pokračovali v zlepšovaní svojej fyzickej kondície, hrali volejbal, futbal a iné športové hry až do večera. Po večeri sme sa venovali spoločenským hrám, delegátka nám pripravila animačný program, alebo sme išli na prechádzku do mesta, na tradičné mestské trhy, kde si mohli deti nakúpiť rôzne suveníry a darčeky pre svojich najbližších. Navštívili sme pizzeriu, kde sme ochutnali typickú taliansku pizzu i cukráreň

s vynikajúcou zmrzlinou. Boli sme na prechádzke v starej časti mesta, rozprestierajúcej sa na vrchu nad Grottamare. Z tohoto najvyššieho bodu v Grottamare bol nádherný výhľad na celé mestečko, jeho okolie i na more. Počasie bolo väčšinou krásne, slnečné, občas nás však prekvapil popoludňajší dážď, jedenkrát dokonca aj s krupobitím.

Počas rehabilitačného tábora sa vyskytli len bežné zdravotné komplikácie. Deti mali zabezpečenú preventívnu liečbu, odborný zdravotný dozor zabezpečovala MUDr. Ivana Plameňová, ktorej patrí za príkladnú starostlivosť úprimná vďaka.

Srdečne ďakujeme aj Doc. MUDr. Angelike Bátorovej, CSc. a p. Márii Benkovej za pomoc pri zabezpečení tábora dostatočným množstvom zdravotného materiálu a liekov. Samozrejme, bezproblémový priebeh celého rehabilitačného tábora bol možný aj vďaka osobnému nasadeniu a ochote vedúcich jednotlivých oddielov.

Cieľom a poslaním „Zahraničného rehabilitačného tábora v Taliansku“ bolo upevnenie zdravotného stavu detí, zlepšenie ich fyzickej kondície a zaškolenie detských pacientov v správnej samoaplikácii koncentrátov koagulačných faktorov. Pozitívom je aj fakt, že napriek vrodenej krvácavej chorobe detí môžu cestovať a spoznávať rôzne krajiny pod odborným zdravotným dohľadom.

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 vrodenným krvácaým ochorením, aby nemali obavy a prihlásili svoje deti do tábora v zahraničí, z ktorého budú mať veľa nezabudnuteľných zážitkov.

**Ing. Daniel GROBARČÍK**

vedúci VIII. zahraničného rehabilitačného tábora v Taliansku

## **IV. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV**

V dňoch 13. – 25.11.2005 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach po štvrtý 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 29 osôb. Zatiaľ najväčší počet 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, biliard a dokonca sa konal aj turnaj v stolnom tenise a pod.

Ako doplnok rehabilitácie sa počas všetkých dní, okrem nedele, konala „HKT“ (hydrokinezoterapia) - cvičenie v Smaragdovom kúpeli, 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. V tomto roku na jeseň nastala po prvý krát v histórii pôsobenia SHZ situácia, že takmer došlo k odmietnutiu prihlásenia sa účastníkov z kapacitných dôvodov. Ale kvôli zdravotným problémom niektorých prihlásených účastníkov sme k odmietnutiu nemuseli pristúpiť. Dokonca 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: Doc. 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 IV. Jesenného rekondičného pobytu

***IV. jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR***



## PRIPRAVUJEME V ROKU 2006

### IX. ZAHRANIČNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR V ROKU 2006

Po úspešných ôsmich ročníkoch tohoto tábora v Maďarsku a Taliansku, sa rozhodlo vedenie SHZ na základe uznesenia z Rozšíreného výboru SHZ pripraviť zahraničný tábor aj v roku 2006, a to v Taliansku, opäť v letovisku Grottammare pre cca 30 detí a ak bude záujem aj samostatný zahraničný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Tábor pre detských hemofilikov sa uskutoční pravdepodobne začiatkom júla 2006 a bude zabezpečený tak ako všetky tábory SHZ na Slovensku personálom zo SHZ, lekárom – hematológom a rehabilitačným pracovníkom zo Slovenskej republiky.

Účastníci týchto pobytov s vrodeným krvácačným ochorením a zároveň s členstvom v SHZ budú mať stravu aj ubytovanie zdarma. Poplatky pre účastníkov týchto pobytov budú stanovené začiatkom roka 2006, ktoré závisia od dohodnutých cenových relácií so spolupracujúcou cestovnou agentúrou.

Pre zabezpečenie výhodných termínov a cenových relácií je potrebné, aby **záujemcovia o takýto pobyt prejavili záujem čím skôr, najlepšie obratom a najneskoršie do 20.1.2006** na adrese:

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

Ak máte možnosť prístupu na internet, môžete sa prihlásiť cez web stránku SHZ: [www.shz.sk](http://www.shz.sk).

Stanovenie termínov a výška poplatkov prebehne koncom mesiaca január 2006 podľa počtu prihlásených účastníkov. Uvedené údaje budú zaslané okamžite na adresy prihlásených účastníkov s termínom poukázania týchto poplatkov na účet SHZ (pravdepodobne do polovice marca 2006).

Prihlásiť sa môžu aj rodinní príslušníci dospelých hemofilikov s tým, že oni si budú platiť plnú sumu za pobyt. Budeme sa snažiť zabezpečiť opäť zberný autobus. Ostatné podmienky ostávajú také isté ako to bolo v roku 2005 a boli uverejnené v informácii o táboroch v marci 2005 a Hemofilikom spravodajcovi 1/2005.

**Neváhajte a prihláste sa čím skôr!!!**

#### Záverčné upozornenie:

**Pri nahlasovaní na horeuvedenú akciu starostlivo vyplňte priloženú prihlášku v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu na str. ....**

## VI. HEMOFILICKÝ PLES

### Vážení priatelia.

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

Na základe úspechov prvých piatich 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.

**VI. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 25. februára 2006 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 Bireš**

**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 **27.1.2006**. 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 VI. 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.

## VI. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM V ROKU 2006

Po veľkom záujme o prvých päť ročníkov pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že začneme pripravovať už šiesty ročník na budúci rok – 2006.

Uvedený pobyt predpokladáme, že sa uskutoční začiatkom mesiaca jún 2006.

Počas tohoto pobytu chceme otvoriť priestor pre deti 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 31.3.2006):

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.**

## K XV. rehabilitačnému tábore detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

Príspevok od nášho člena Petra Mončeka, ktorý nás požiadal o uverejnenie svojho príspevku bez akýchkoľvek úprav!!!

**„ A hojte Všetci táborníci !!!! “**

Aj v roku 2006 pre Vás chystáme letný rehabilitačný tábor v Turčianskych Tepliciach .

Radi by sme pre Vás prichystali niečo nové a **neobkukané** a pre Vás **zaujímavé**, takže sa teším na Vaše podnety, návrhy, námety na súťaže a akýkoľvek **zaujímavý** program pre tábor.

Pretože máte v školách (aj keď do školy nechodíte až tak nadšene) prístup na net, prosím **kuknite** na stránku [www.shz.sk](http://www.shz.sk) do diskusného fóra a zaregistrujte sa tam, pripíšte Váš názor na stránku SHZ, tábory a dianie v SHZ – čiže čo by sme pre Vás ešte **môhli** urobiť.

Taktiež Vaše návrhy pošlite aj mne na adresu: [moncek.peter@stonline.sk](mailto:moncek.peter@stonline.sk) , [peter.narocny@orangemail.sk](mailto:peter.narocny@orangemail.sk)

Peter Monček, Niva 23, 91101 Trenčín

alebo sa stretneme na ICQ: 298 990 567 – „ kaktus “

Messenger [peter.narocny@orangemail.sk](mailto:peter.narocny@orangemail.sk)

**Dobrý a realizovateľný nápad čaká odmenu !!!!**

Taktiež by sme radi poznali Vaše postrehy a názory, proste všetko čo Vám tábory priniesli počas 14 ročnej histórie konania táborov.

Všetky príspevky budú uverejnené na nástenke v tábore v T.T. r. 2006

P. s . Veselé Vianoce a všetko dobré v roku 2006

p.m. Trenčín

## PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2006

### 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 v Taliansku
- 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 V.
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2006
- Začatie príprav IX. Rehabilitačného pobytu v zahraničí – júl 2006
- Začatie príprav XV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 23.7. – 5.8.2006
- Začatie príprav XV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – 23.7. – 5.8.2006
- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2005 na Slovenskú humanitnú radu
- Snaha o prípravu verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR, resp. s inou obchodnou spoločnosťou

### Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie VI. 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 2006
- Realizácia VI. ročníka plesu hemofilikov SHZ (25.2.2006)
- Začatie príprav publikácie - Rehabilitácia
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na OÚP
- Výroba ďakovných plakiet pre sponzorov a čestných členov

### Marec

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2005
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2005

### Apríl

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2006
- Realizácia verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 10/2006
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2005
- Udelenie ďakovných plakiet pre sponzorov a čestných členov pri príležitosti Svetového dňa hemofilie počas slávnostnej akadémie

### 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 VI. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom

- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XV. 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 IX. Rehabilitačného tábora v zahraničí
- Usporiadanie XV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Usporiadanie XV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

### **August**

- Pokračovanie v realizácii XV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Pokračovanie v realizácii XV. 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 2007
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu VII. plesu hemofilikov v roku 2007
- dražba umeleckých a športových predmetov

### **November**

- Vydať Hemofilického spravodajcu 2/2006
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2007 a zaslanie na MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2007
- Podpis zmluvy o konaní X. rehabilitačného pobytu v zahraničí
- V. jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov

### **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 2006**

- Ďalšie skvalitňovanie činnosti SHZ a rozbehnutie činnosti komisii
- 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, 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

## 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 15.2.2006), v ktorom uvedie, že 2 % ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2005) 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 obraciame na Vás všetkých - zamestnancov, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2006) podpísali vyhlásenie, v ktorom uvediete, že 2% Vami zaplatenej dane sa použije na úhradu výdavkov Slovenského hemofilického združenia. Respektíve pre tých čo podávajú daňové priznanie (fyzické osoby a právnické osoby – firmy a organizácie), aby v daňovom priznaní uviedli a vyčíslili, že 2% z dane darujú Slovenskému hemofilickému združeniu.**

**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, resp. uviedli vo svojom daňovom priznaní, že 2% z dane darujú Slovenskému hemofilickému združeniu.**

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

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

**Potrebuje pomoc Vás všetkých!**

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

**Nebuďte ľahostajní k osudu iných.**

**Je naša povinnosť sa starať o našich kamarátov a priateľov.**

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

Tomáš Janovic

## **Pridajte sa k nám!**

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

**Za pomoc Vám vopred ďakujeme!**

# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

## ĎAKUJE

### v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2005:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
Úrad Bratislavského samosprávneho kraja  
Nadácia SPP  
BAXTER AG Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko  
OCTAPHARMA AG Bratislava  
FKM Technology Control spol. s r.o. Piešťany  
Makro Moravany SK spol. s r.o. Nové Zámky  
PharmDr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo  
Peter VALL, Hrabušice  
Ing. Marek GURA, Spišská Nová Ves  
Mgr. Slávka GUROVÁ, Spišská Nová Ves  
Ing. Vladimír MINČEV  
Milan SVITEK  
Erika KLIMEKOVÁ, Tvrdošín

### za vecné dary v roku 2005:

**SLOVGLASS a.s. Poltár**  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko  
JUDr. Viera KALINOVÁ, Notársky úrad, Banská Bystrica  
Michal HANDZUŠ, Banská Bystrica  
AUTOTEL Bratislava spol. s r.o.  
St. NICOLAUS-trade a.s., Bratislava  
Mária BELICKÁ, Levice  
Zdenka BELICKÁ, Levice  
Ing. Jarmila KONKOLYOVÁ, Levice  
VIDEO MUSIC SHOP – Zoltán Neveri, Levice  
Potraviny – „Kalinčiakovo“, Levice  
STEP – Mária MURGAŠOVÁ, Hronsek - Vlkanová  
Hypermarket TESCO, odd. marketingu, Martin  
Prvá stavebná sporiteľňa a.s., Šurany  
Drogéria ROJA – Róbert NÉMETH, Veľké Lovce

### za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

BAXTER AG Bratislava  
OCTAPHARMA AG Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

### za mediálnu podporu SHZ

Časopis Báječná žena  
Časopis HUMANITA  
Spravodajca spoločnosti TESCO STORES SR

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

**Ján JÁNOŠÍK st.**

Ing. Jaroslav JANOVEC

Martin BÍREŠ

Alena CHOVANCOVÁ

Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ

Terézia ZIMULOVÁ

Peter MONČEK

Ing. Vladimír MINČEV

Anna STANČÍKOVÁ

Peter STANČÍK

p. MASARÍKOVÁ

Martin MASARÍK

Erika KLIMEKOVÁ

Zdenka ŠEVČÍKOVÁ

RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ

Anna PISARČÍKOVÁ

Ivan KOVÁČIK

**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** za zorganizovanie už V. ročníka benefičného koncertu „Kvapka nádeje“ v Rímsko-katolíckom farskom kostole v Nových Zámkoch, ktorý sa konal 12. novembra 2005, a z ktorého výťažok v hodnote **8.886 Sk** poputoval na účet SHZ. Táto iniciatíva ale hlavne realizácia koncertu vyšla práve od menovanej členky SHZ.

Túto aktivitu je potrebné 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

## SHZ NA INTERNETE

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

E-mail: [shz@shz.sk](mailto: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“. 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.

Na diskusné fórum sa prihlásite prostredníctvom oficiálnej web-stránky SHZ: [www.shz.sk](http://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

## Kniha „ŽIVOT S HEMOFÍLIU“

Vážení členovia SHZ,

začiatkom mesiaca december sme dostali veľmi potešujúcu správu od našich českých priateľov a kolegov z Českého hemofilického zväzu o pokročení v príprave veľmi známej knihy od Peter Jones-a „Život s hemofíliou“ v českom vydaní.

Uvedená česká mutácia je preložená z anglickej verzie a je pripravená do tlače. Preto Vás oslovujeme všetkých, ktorý máte o túto knihu záujem, aby ste ho prejavili zaslaním na adresu predsedu SHZ čím skôr:

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

**Cena publikácie bude pravdepodobne v rozmedzí 350 - 450 Sk.** To všetko záleží od počtu výtlačkov.

**Takže kto má záujem neváhajte a čím skôr sa prihláste na adresu vyššie uvedenú!!!**

**Ing. Jaroslav JANOVEC**  
predseda SHZ

## NEPREHLIADNITE

### ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2006

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška **členského poplatku aj pre rok 2006 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 31.5.2006!**

**Členský poplatok na rok 2005** bol tiež minimálne 200,- Sk na člena (za rok 2004 bol minimálne 200,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2005, príp. aj za rok 2004 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2005 (príp. aj za rok 2004) 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 2006 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2006 !!!**



# PRÍSPEVKY ČLENOV SHZ

## **Vážení členovia SHZ,**

v tomto čísle Hemofilického spravodajcu po dlhšom čase sme opäť otvorili rubriku „Príspevky členov SHZ“, v ktorej môžete osloviť našich členov svojimi poznatkami a skúsenosťami.

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.

Na podnet viacerých členov SHZ pripravil náš dlhoročný člen p. Miroslav URÍK nasledovný recept na „diétnu stravu“ v priebehu týždňa.

## **Recept na pečeneňovú diétu Diétna strava**

### **Raňajky**

1. 2 rožky s maslom, 2 dcl surov. mlieka
2. 2 chlebíky s maslom a šunkou, citrónový čaj
3. 2 rožky, maslo, jahodový džem, biela káva
4. 2 sendviče, tvarohová pomazánka, surmilk
5. 2 obložené chlebíky, bylinkový čaj
6. 2 biele chlebíky, praženica, gruzínsky čaj
7. 2 malé pol. vianočky, maslo, jahodový džem, kakao

### **Obedy**

1. Špenátová polievka, francúzske zemiaky, paradajkový šalát, hruškový džús
2. Karfiolová polievka, šunkové fliačky, uhorkový šalát, 2 dcl ananásového džúsu
3. zelerová polievka, vyprášaný karfiol, zemiaky, zelerový šalát, pomarančový džús
4. Zeleninová polievka, hovädzie mäso, tarhoňa, kapustový šalát, ríbezľový džús
5. Zelená fazuľová polievka, parené buchty s makom, broskyňový kompót
6. Hovädzia polievka, vyprášaná ryba, zemiakový šalát, grepový džús
7. Slepacia polievka, opekané kuriatko, čínska ryža, slivkový kompót, hroznový džús

### **Večere**

1. Slivkové knedle s makom, jahodový kompót
2. Zemiaky uvarené v šupke, malé maslo, kyslé mlieko
3. Tvarohové sliže s cukrom, žinčica – 2 dcl
4. Vyprášaný zeler, zemiaková kaša, ster. šalát
5. Tvarohový koláč, marhuľový kompót
6. Bravčový chudý bôčik, slov. tarhoňa, paradajkový šalát, pomarančový džús
7. Sviečková na smotane, knedle, grepový džús

Túto diétu treba držať 1 celý mesiac!!!

A presvedčíte sa, že budete zdravší a vitálnejší.

Doporučuje Váš verní čestný člen.

**Miro URÍK**

# 2 % DAŇ

**Predložte správcovi dane vyhlásenie, že 2 % dane Vami už zaplatenej poukazujte na činnosť a v prospech Slovenského hemofilického združenia podľa § 50 Zákona o dani z príjmov č. 595/2003 Z.z. v znení neskorších predpisov.**