

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

## 2/2006

Ročník XVI.

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3

### Milí priatelia,

do rúk dostávate ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu v tomto roku.

Prežívame posledné dni z roka 2006 a každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním najkrajších sviatkov roka – „Vianoc“. Mnohí ďalší s očakávaním, aký bude nový rok 2007, čo nám prinesie. Iní naopak 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 2006 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. Po niekoľkých rokoch chceme v apríli 2007 opäť spustiť celoslovenskú verejnú finančnú zbierku k Svetovému dňu hemofílie, a to nielen v prevádzkach spoločnosti TESCO, ale tiež v mestách a obciach na celom území Slovenskej republiky. Pre túto akciu budeme potrebovať pomoc Vás všetkých. Pevne veríme, že nám v tomto veľkom projekte pomôžete.

V tomto roku sme urobili jeden zo zásadných krokov v napredovaní našej organizácie. Po rokoch úvah a polročnom rokovaní sme kúpili rozostavaný objekt neďaleko Slovenských liečebných kúpeľov v Turčianskych Tepliciach, z ktorého chceme vytvoriť rehabilitačné centrum našej organizácie s celoročnou prevádzkou. Po dobudovaní ho budú môcť využívať naši členovia na utuženie zdravia, zlepšenie hybnosti pohybového aparátu a pod. K tomuto nám sú potrebné ďalšie finančné prostriedky. Pevne verím, že aj Vašou pomocou sa nám podarí tento objekt v nasledujúcich rokoch dokončiť a sprevádzkovať.

V roku 2006 sme okrem XV. ročníka detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turčianskych Tepliciach zorganizovali IX. rehabilitačný tábor v Taliansku, ďalej sme zorganizovali už po šiesty krát rehabilitačný pobyt pre maloleté deti s rodičom a napokon koncom roka jubilejný V. Jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2006 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 2006 úprimne z celého srdca poďakovať. Srdečná vďaka!**

Aj začiatkom ďalšieho roka 2007 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 tohto čísla), ktorá sa zdá bude rozhodujúcou pre činnosť našej organizácie v nasledujúcom roku.

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 - 2006 bude dobrým východným bodom pre rok 2007 a pomôžete nám tak, ako tohto roku aj na budúci rok 2007. Zároveň dúfam, že sa k nám pripoja aj ďalší.

**Potrebujeme pomoc Vás všetkých, pomôžte nám!**

**Pomôžte SHZ a mi sa budeme snažiť pomáhať Vám všetkým!**

**Na záver mi dovoľte poďakovať sa všetkým, na ktorých som sa mohol v problémových situáciách s dôverou obrátiť, a ktorí mi boli pracovnou i morálnou oporou v zložitých situáciách.**

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.

Dovoľte mi všetkým Vám zaželať príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji a dostatku a v roku 2007 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**  
**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 .....   | 4  |
| XV. rehabilitačný tábor .....  | 5  |
| VI. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom .....                          | 7  |
| IX. rehabilitačný tábor v Taliansku .....  | 8  |
| V. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov .....                        | 8  |
| Pripravujeme v roku 2007 .....   | 9  |
| VII. hemofilický ples .....  | 9  |
| VII. pobyt pre maloleté deti s rodičom v roku 2007 .....                           | 9  |
| K XVI. rehabilitačnému táboru detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach ..... | 10 |
| Plán hlavných činností SHZ v roku 2007 .....                                       | 10 |
| Rehabilitačné centrum SHZ .....  | 12 |
| 2% daň – Historická šanca SHZ .....  | 13 |
| Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie .....                           | 14 |
| Pomôž SHZ s SHZ ti pomôže .....  | 14 |
| XXVII. kongres Svetovej hemofilickej federácie .....                               | 14 |
| Blahoželanie .....   | 15 |
| Slovenské hemofilické združenie - ĎAKUJE .....                                     | 15 |
| Poďakovanie .....  | 17 |
| SHZ na internete .....   | 17 |
| Diskusné fórum SHZ .....   | 17 |
| HEMIHO Fit Time .....  | 17 |
| Neprehliadnite! .....  | 18 |
| Nahláste svoj e-mail, Skype, ICQ, ... ..   | 18 |
| Členský poplatok pre rok 2007 .....  | 18 |

**Rukopisy neprešli jazykovou úpravou**

# ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

|                       |  |
|-----------------------|--|
| <b>Miesto:</b>        | Hotel Lesník, Turčianske Teplice   |
| <b>Dátum konania:</b> | 5. august 2006   |
| <b>Prítomní:</b>      | 93 členov SHZ  |
| <b>Ospravedlnení:</b> | Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., Doc. MUDr. Bátorová, CSc., Ing. Minčev, B. Koleda, p. I. Trebichalský, Mária a Milan Tóthovci, Jozef Nutár, P. Zadrabaj, M. Škuliga, Jaroslav a Ľubica Vetráková, R. Kminiak, J. Jánošík st., R. Modory |
| <b>Zastupovanie:</b>  | Ing. J. Janovec zastupoval sl. A. Chovancovú, Ing. Petrušková zastupovala Máriu a Milana Tóthovcov a Šolca, P. Bیرهš zastupoval Jaroslava a Ľubicu Vetrákovú   |

Valné zhromaždenie otvoril a viedol predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec, ktorý na úvod privítal host'a a všetkých prítomných, predniesol návrh na overovateľa zápisnice J.Frísika a zapisovateľa M.Trebichalského, ktorý boli hlasovaním jednomyselne zvolení.

Po zvolení predsedajúceho, zapisovateľa a overovateľa zápisnice dal predsedajúci hlasovať o programe zasadnutia. Prítomní jednomyselne schválili navrhnutý program.

## **Program rokovania:**

- 1) Otvorenie
- 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
- 3) Správa Revíznej komisie o hospodárení SHZ za rok 2005
- 4) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2006
- 5) Rôzne
- 6) Schválenie uznesenia
- 7) Záver

Pred samotným programom, ktorý bol schválený, vystúpila MUDr.Olejníková, ktorá je hlavnou koordinátorkou centrálnych nákupov koagulačných faktorov vo VŠZP. Vo svojom príhovore zdôraznila hlavne obrovskú výhodnosť centrálnych nákupov, poukázala na množstvo zakúpených koagulačných faktorov, ktoré sa v porovnaní s rokom 1996 (11,6 mil. I.U.) zdvojnásobilo v roku 2006 (21,3 mil. I.U.), ako aj na výšku finančných zdrojov, ktoré sú potrebné pri nákupe koagulačných faktorov. Apelovala na všetkých prítomných že je veľmi dôležité aby hemofilici, ak je to možné zostali vo VŠZP, s ktorým súvisí úspora finančných prostriedkov. Uviedla tiež, že za posledných desať rokov od r.1996 do r.2005 bolo liečených vo VŠZP od 357 až do 478 hemofilikov. Spomenula, že priemerná liečba hemofilikov stojí VŠZP ročne približne 750.000 Sk / pacienta. Poukázala tiež na potešujúcu skutočnosť, ktorou je predlžujúci sa vek hemofilikov. Po príhovore sa MUDr.Olejníková vzdialila pre svoju pracovnú zaneprázdnenosť.

Potom rokovanie Valného zhromaždenia pokračovalo v zmysle schváleného programu.

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

Ing. Janovec prítomných oboznámil o činnosti SHZ od konania Valného zhromaždenia v roku 2005 do súčasnosti a zdôraznil všetky aktivity, ktoré smerujú k prospechu SHZ a k jeho zviditeľneniu sa. Hlavne poďakoval aktívnym členom SHZ, ktorí pomáhajú pri získavaní 2% dane a pri verejných zbierkach, ostatných vyzval na aktívnejšiu činnosť v prospech SHZ.

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 krvácajúcimi 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,
- prípravy a realizácia zriadenia Rehabilitačného centra SHZ v Turčianskych Tepliciach,
- spoluprácu s inými organizáciami zaoberajúcimi sa problematikou zdravotne postihnutých občanov.

## **ad 3) Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2005**

Správu revíznej komisie predniesol jej predseda p. Ján Frísik.

Revízna komisia zasadala dňa 1.4.2006 v Banskej Bystrici a vyslovila celkovú spokojnosť s hospodárením v SHZ ako aj s vedením účtovnej agendy. Závery a pripomienky RK sú k nahliadnutiu v zápisnici z konania revízie.

## **ad 4) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2006**

Ing. Janovec zhodnotil doteraz konané rehabilitačné tábory, ktoré prebehli bez väčších problémov.

Doposiaľ sa uskutočnili:

- **tábor maloletých hemofilikov s rodičom** v Račkovej doline v hoteli MIER a o jeho konaní nás oboznámila pani Zimulová – poďakovala v mene rodičov za uskutočnenie menovaného tábora,
- ďalej sa uskutočnil **letný tábor v zahraničí** v stredisku Pinarella di Cervia neďaleko Rimini v termíne 7. - 16.7.2006 – o tomto tábore hovoril Ing. Grobarčík,
- od 23.7. – 5.8.2006 sa uskutočnil **rehabilitačný tábor SHZ detí a dospelých** o ktorom rozprával Ing. Janovec ako jeho vedúci,

Ďalej Ing. Janovec skonštatoval, že v dôsledku rozbehnutia investičnej akcie – kúpy a zriadenia Rehabilitačného centra SHZ v Turčianskych Tepliciach je momentálne nedostatok finančných prostriedkov spôsobený výpadkom hypotekárneho úveru z banky, ktorý zatiaľ nie je schválený ako aj ostatných finančných zdrojov, ktoré by nám pomohli vyfinancovať kúpu a dostavbu rehabilitačného centra. Preto sa na budúci rok, t.j. v roku 2007 zahraničný tábor neuskutoční! Ak sa upraví a stabilizuje finančná situácia môže sa opäť uskutočniť v roku 2008.

Tak isto je ohrozené konanie Jesenného rehabilitačného tábora dospelých hemofilikov, na konanie ktorého sme tohto roku nezískali žiadne finančné prostriedky. O jeho konaní bude rozhodnuté do konca septembra 2006 podľa aktuálneho stavu finančných prostriedkov.

#### **ad 5) Rôzne**

**Ing. Janovec vyzval k zvýšenému úsiliu pri získavaní 2% dane**, a tak isto vyzval aj na spoluprácu pri tvorení ďalšieho čísla Hemofilického spravodajcu.

Diskusia bola zameraná hlavne na tému poistenia hemofilikov v zdravotných poisťovniach v SR a všetci boli vyzvaní na solidaritu rodinných príbuzných, priateľov a známych pri liečbe hemofilikov, t.j. aby boli poistení vo VŠZP. A ak nesú, tak aby do konca septembra 2006 sa stali poistencami Všeobecnej zdravotnej poisťovne.

Ing. Ďuríček poďakoval vedeniu letného rehabilitačného tábora za jeho bezchybné a hlavne bezproblémové zvládnutie a vyjadril želanie vrátiť sa do tábora niekedy v budúcnosti.

Pán J.Frísk verejne poďakoval za činnosť v prospech SHZ Ing. Janovcovi a hospodárovi SHZ pánovi Birešovi za jeho činnosť v oblasti účtovnej evidencie

#### **ad 6) Schválenie uznesenia**

Návrh uznesenia predniesol Marián Trebichalský.

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 napínaní cieľov Slovenského hemofilického združenia v nasledujúcom období a zaželel šťastnú cestu domov.

Zapísal: Marián Trebichalský

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 2005.

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

1. Príspevok MUDr. Olejníkovej hlavnej koordinátorky centrálnych nákupov zo Všeobecnej zdravotnej poisťovne o množstve liečebných hemofilikov za posledných 10 rokov.
2. Informáciu o rehabilitačných táboroch a rekondičných pobytoch organizovaných v r. 2006.

### **Valné zhromaždenie sa uznieslo:**

1. Konanie jesenného rehabilitačného tábora je ohrozené z dôvodu zhoršenej finančnej situácie v SHZ a uskutoční sa iba v prípade, že do konca septembra sa podarí získať úver a zlepší sa finančná situácia.
2. Zahraničný tábor v roku 2007 sa neuskutoční z dôvodu malého záujmu členov v tomto roku ako aj zhoršenej finančnej situácie.
3. Republikový výbor SHZ navrhne do konca augusta 2006 vyradovaciu komisiu pre vyradovanie nepotrebného, resp. poškodeného majetku SHZ.

Uznesenie bolo schválené hlasovaním jednomyseľne.

V Turčianskych Tepliciach, 5. augusta 2006

# XV. REHABILITAČNÝ TÁBOR

v dňoch 23.07.2006 až 05.08.2006

Kto táboril:

- Tábor sa zúčastnilo 34 detí podľa vekového zloženia
  - 8 ročný - 4-ja
  - 9 ročný - 2-ja
  - 10 ročný - 4-ia
  - 11 ročný - 4-ia
  - 12 ročný - 3-ja
  - 13 ročný - 5-ti
  - 14 ročný - 6-ti
  - 15 ročný - 2-ja
  - 17 ročný - 4-ia
- 17 členný kolektív vedúcich a zdravotného personálu
- Ing. Anna Pisarčíková – pripravila a nachystala tábor a vybavila dokumenty pre tábor, avšak v nedeľu 23.7.2006 odcestovala za neodkladnými pracovnými povinnosťami .
- **lekári:**
  - MUDr. Denisa Jankovičová - NHC Bratislava (prvý týždeň)
  - MUDr. Ľubica Valeková - Martinská fakultná nemocnica (druhý týždeň)
- **zdravotné sestričky :**
  - Mária Benková - NHC Bratislava (prvý týždeň)
  - Mária Prekoppová - Fakultná nemocnica Trenčín (obidva týždne)
  - Božena Machová - Martinská fakultná nemocnica (druhý týždeň)
- **vedúci skupín:**
  - Blanka Halčinová, Silvia Budáčová, Daniela Budáčová, Jana Králová, Jana Jacková, Ľubica Karaková, Radko Krkoš, Peter Monček, Martin Masarik - športovo zábavný referent
- **rehabilitační pracovníci:**
  - Michal Schwarz, Marcela Medvedová, Ľubica Rybáriková (1. týždeň), Mária Legiňová, Oľga Oravcová (2. týždeň)
  - Rehabilitační pracovníci cvičili aj s dospelými účastníkmi letného tábora.

## Priebeh tábora

### sobota 22.07 2006

- nástup vedúcich, aby sme stihli nachystať a vyzdobiť priestor internátu pre naše potreby, dohodnúť sa na chode celého pobytu .

### nedeľa 23.07.2006

- Očakávaný nástup detí prebehol v pohode, prišli všetci, ktorí sa prihlásili. Po prihlásení sa na recepcii na 3 poschodí sa deti ubytovali a vybavili, nachystali sme sa na večeru, oproti zvyklostiam z minulosti sme mali varenú večeru. Na stretnutí v spoločenskej miestnosti sme si vypočuli pár múdrych slov nášho predsedu SHZ a oboznámili sa, čo nás čaká a neminie počas pobytu v tábore. A deň sa pomáľi blížil ku koncu a stále sme sa mali o čom baviť až dokedy sme nepospali.

### Stručný časový rozvrh tábora

- 6,15 hod.** - budíček - miestny kohút (to bolo ale frflania okolo vstávania)
- 6.45 hod.** - Raňajky (keby neboli, ani nevstaneme)
- 7.00 hod.** - Ordinácia na ambulancii (naš skvelý zdravotný personál)
- 8.00 hod.** - Odchod na kúpalisko do Kremnice (voda a zase voda)
  - (zbalili sme plávky a uteráky, desiatu a pitný režim)
  - V Kremnici rozcvička, rehabilitácia v bazéne, vodné hry a plávanie. Veľká vodná kĺzačka a malí sloník - kĺzačka v malom bazéne povinne pre všetkých čo sa vody neboja.
- 13.00 hod.** - obed na internáte (zjedlo sa všetko čo sme dostali na tanier)
  - Vegetenie na internáte, hry na izbách, písanie táborovej pošty a pod.
- 14.30 hod.** - Začínal vo Veľkej Fatre skupinový telocvik a cvičenie v Smaragdovom bazéne, nasledoval individuálny telocvik pod dohľadom našich rehabilitačných pracovníkov ako aj pracovníkov kúpeľov. Cestou na internát stihli sa aj nejaké nákupy alebo doplniť „hladinu zmrzliny v krvi“.
- 18.15 hod.** - Večera (zas niečo dobre do maškrtných papuliek)
- 19.00 hod.** - zábava podľa denného programu: hry na ihrisku, pingpong, futbal, hádzaná, súťaže, spoločenské hry, večerné čítanie táborovej pošty
- 21.00 hod.** - II. večera (zasa sme vyhladli po šantení vonku a na internáte)
- 22.00 hod.** - Večierka (vycikať, umyť, pomodliť a hajde na kute)

### Spesťrenie pobytu v tábore

Počas voľných chvíľ, keď sa necvičilo a nekúpalo, sme sa venovali hrám na ihrisku pri internáte. Počas prechádzky po miestnom parku sme sa zastavil pri opustenom asi javisku, kde sme si zahrli vlastný estrádny program, ktorého režisérom



## ***XV. 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 XV. 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 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. Veľká vďaka za získanie uvedeného vecného sponzorstva patrí predsedovi SHZ, pani Masarikovej, Jánovi Jánošíkovi st., Petrovi Mončekovi, Ing. Anne Pisarčíkovej, Ing. Marekovi a Mgr. Slávke Gurovej a Alene Chovancovej.

**Ešte raz srdečná vďaka!**

## **VI. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM**

Račková dolina hotel Mier, v dňoch 02.06.2005 až 08.06.2005

Tábora sa zúčastnilo desať chlapcov a jedno dievčatko, dvaja oteckovia a deväť mamičiek. Ako zdravotný dozor sme mali sestričku z Národného hemofilického centra v Bratislave, Majku Benkovú a o rehabilitáciu sa nám postarala Ľubka Rybáriková, a prišla medzi nás aj naša kamarátka Zdenka Belická a ako vždy aj s veľkou tortou, tentoraz to bol Šrek, bol „vynikajúce krásne zelený“.

Počas tábora nám počasie akosi neprialo a vyzeralo to skôr na jesenné ako na letné počasie. Ale na prechádzky po lesných cestách sa trochu pekného počasia našlo a stihli sme sa aj pokolísať a opieť si špekáčky. Na výlet sme sa vybrali do Belianskej jaskyne a Popradu a nezabudli sme sa okúpať v termálnej vode v Bešeňovej.

Keď sme neboli na výlete, alebo na prechádzke po lese, tak sa rodičia so sestričkou Majkov učili ako podávať faktor - koncentráty. Nazaháľalo sa ani s cvičením, po prehliadke detí, teta Ľubka ukázal rodičom cviky na posilnenie svalstva. Cvičenie v bazéne bolo medzi deťmi obľúbenejšie, ale statočne sa držali aj na individuálnom telocviku. Počas večerov, keď deti zaspali, strhla sa debata o všetkom možnom, čo sa zažilo s deťmi u lekára alebo na úrade. Bolo tu dosť času na výmenu osobných skúseností a dobrých rád zo života. Sociálno-právne informácie si rodičia vypočuli od uja Ivana Kováčika, ktorý s nami pobudol dva dni.

Deti sa bavili hrami aj keď len na chodbách a izbách hotela, ale o zábavu mali vždy postarané. Navštívili sme aj plaváreň v hoteli Permon, kde sa dalo slušne cvičiť a hrať v deckom bazéne, rodičia využili plavecký bazén. Jedna smola bola v tom, že pri nástupe sme sa dozvedeli, že pobyt sa z technických príčin skončí už vo štvrtok a nie piatok ako bolo plánované.

Aj napriek zime a kradšiemu pobytu nám bolo veselo a tešíme sa na stretnutie v roku 2007 ale už pri teplejšom počasí. Dvaja najstarší chlapci Marek Zimula a Miško Hozlár nabrali odvahu a prišli aj do tábora v Turčianskych Tepliciach .

**Peter MONČEK**

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

## IX. REHABILITAČNÝ TÁBOR V TALIANSKU

Po úspešných ôsmich ročníkoch zahraničného rehabilitačného tábora v Maďarsku, na Balatone, a v poslednom roku 2005 v Taliansku rozhodlo sa vedenie SHZ na základe uznesenia Rozšíreného výboru SHZ pripraviť zahraničný tábor aj v roku 2006, a to v Taliansku, v destinácii Pinarella di Cervia.

Zahraničný rehabilitačný tábor pre deti s vrodeným krvávacým ochorením sa konal v termíne od 7. – 16. júla 2006 a zúčastnilo sa ho celkom 42 osôb. Do Talianska sme cestovali autobusom trasou Košice – Lučenec - Zvolen – Nitra - Bratislava – Pinarella di Cervia, takže deti mohli nastúpiť čo najbližšie k svojmu bydlisku. Cesta trvala pomerne dlho, ale prebehla príjemne a bez komplikácií.

Do miesta nášho pobytu, sme dorazili na presné poludnie. Bývali sme v 2-4 lôžkových izbách.

Počas 10-dňového pobytu mali deti pestrý program. Po raňajkách sme spoločne odchádzali pešo na pláž. Piesková pláž s pozvoľným vstupom do priezračného 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 živočích. 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.

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.

**Ing. Daniel GROBARČÍK**

vedúci IX. zahraničného rehabilitačného tábora v Taliansku

## V. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

V dňoch 19.11. – 1.12.2006 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach už po piaty krát Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Účastníci pobytu boli ubytovaní v známom zariadení Štátnych lesov hotela Lesník. Pobytu sa zúčastnilo 22 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 a biliard.

Ako doplnok rehabilitácie sa počas všetkých dní, okrem nedele, konala „HKT“ (hydrokinezoterapia) - cvičenie v Smaragdovom kúpeli.

Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t.j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spestrením pre členov SHZ. Prihlásili sa nám aj ďalší účastníci, žiaľ kvôli zdravotným problémom sa nám tesne pred konaním pobytu odhlásili. Aj pri tomto pobyte sme vyšli v ústrety členom, ktorí sú v sociálnej núdzi a umožnili im pobyt s polovičným 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 V. Jesenného rekondičného pobytu



# PRIPRAVUJEME V ROKU 2007

## VII. HEMOFILICKÝ PLES

### Vážení priatelia.

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

Na základe úspechov prvých šiestich 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.

VII. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 24. februára 2007 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 živá hudba.

Vedúcim celej akcie je Ing. Jaroslav Janovec

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na VII. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu predsedu SHZ do 27.1.2007. 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 VII. 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.

## VII. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM V ROKU 2007

Po veľkom záujme o prvých šesť ročníkov pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že začneme pripravovať už siedmy ročník na budúci rok – 2007.

Uvedený pobyt predpokladáme, že sa uskutoční začiatkom mesiaca jún 2007.

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 ratoľstiev, 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 31.3.2007):

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

Všetkým prihláseným záujemcom zašleme v dostatočnom predstihu bližšie informácie.

#### **Záverečné upozornenie:**

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

## **K XVI. rehabilitačnému táboreu detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach**

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

**„ Ahojte Všetci táborníci !!!! “**

Aj v roku 2007 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 **mohli** urobiť.

Taktiež Vaše návrhy pošlite aj mne na adresu: [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com), resp. na domácu adresu: Peter Monček, Niva 23, 91101 Trenčín

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

Messenger [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

**Dobry a realizovateľny nápad čaká odmena !!!!**

Taktiež by sme radi poznali Vaše postrehy a názory, proste všetko čo Vám tábory priniesli počas 15 ročnej histórie konania táborov.

Všetky príspevky budú uverejnené na nástenke v tábore v T.T. r. 2007.

P. s . Veselé Vianoce a všetko dobré v roku 2007

Peter Monček Trenčín

## **PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2007**

### **Január**

- Podanie žiadosti o udelenie grantu od Nadácie pre deti Slovenska z programu Hodina deťom pre letný detský rehabilitačný tábor
- 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“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- Vypracovať uzávierku účtovníctva a zaslať na Daňový úrad Bratislava V.
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2007
- Začatie príprav XVI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2007
- Začatie príprav XVI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2007
- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2006 na Slovenskú humanitnú radu
- Začatie príprav verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR, resp. s inou obchodnou spoločnosťou a v obciach a mestách na celom území Slovenska
- Príprava a rozpracovanie projektu Rehabilitačného centra SHZ v Turčianskych Tepliciach

### **Február**

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie VII. 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 VII. ročníka plesu hemofilikov SHZ
- Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% dani“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- 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 2006
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2006
- Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% dani“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- Rozpracovanie projektov na získanie finančných prostriedkov pre dobudovanie Rehabilitačného centra SHZ

### **Apríl**

- Realizácia verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie na celom území Slovenska
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 11/2007
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2006
- Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% dani“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- Udelenie ďakovných plakiet pre sponzorov a čestných členov pri príležitosti Svetového dňa hemofílie počas slávnostnej akadémii

### **Máj**

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2007
- 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 VII. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XVI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XVI. 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 XVI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Usporiadanie XVI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

### **August**

- Pokračovanie v realizácii XVI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Pokračovanie v realizácii XVI. 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 2008
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu VIII. plesu hemofilikov v roku 2008
- Dražba umeleckých a športových predmetov

## **November**

- Vydáť Hemofilického spravodajcu 2/2007
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2008
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR a MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2008
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2008
- VI. jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov

## **December**

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

## **CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2007**

- Ďalšie skvalitňovanie činnosť SHZ a rozbehnutie činnosti komisii
- Monitorovanie výziev na predkladanie projektov pre získanie finančných prostriedkov z Eurofondov v novom strategickom programe v rokoch 2007 – 2013
- 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, Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR 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

# **REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ**

Slovenské hemofilické združenie po náročných polročných rokovaniach sa podujalo realizovať plány a zámery, s ktorými vstupovalo do tohto tisícročia a odkúpilo rozostavaný objekt, ktorý plánuje dobudovať na Rehabilitačné centrum SHZ s celoročnou prevádzkou.

Toto zariadenie bude slúžiť všetkým členom našej organizácie na udržanie si zdravia a zlepšenia hybnosti pohybového aparátu a zvýšenia fyzickej kondície.

Zakúpenie rozostavaného objektu bolo len prvým krokom k naplneniu zámerov SHZ do budúcnosti. Po rokovaniach s Mestským úradom v Turčianskych Tepliciach a vyjasnení si všetkých povinností našej organizácie sme dali vypracovať architektonickú štúdiu Rehabilitačného centra SHZ. Dokončenie celého objektu je rozvrhnuté v dvoch etapách. V prvej etape je dobudovanie uvedeného objektu s prepojením na prístavbu, kde kapacitou získame cca 10 miest a v druhej etape dobudovaním prístavby s kapacitou ďalších cca 12 miest. Takže výstavbou získame zariadenie s ubytovacou možnosťou do 22 miest. Takéto zariadenie bude plne postačovať záujmom SHZ na organizovanie rekondično-rehabilitačných pobytov pre dospelých hemofilikov a rehabilitačných pobytov pre maloletých hemofilikov s rodičom. Ďalej ho budú môcť využívať naši členovia na samostatné rehabilitačné pobyty, resp. aj s rodinnými príslušníkmi. Voľné kapacity chceme v budúcnosti ponúknuť organizáciám zdravotne postihnutých podobného typu ako je naša organizácia na poriadanie rekondičných pobytov.

Uvedený objekt sa nachádza v tichej časti mesta Turčianske Teplice, blízko centra mesta a neďaleko Slovenských liečebných kúpeľov. V blízkosti objektu sa momentálne stavia AQUA park, ktorý vznikne z bývalého termálneho kúpaliska v parku. Miesto objektu je veľmi atraktívne a bezbariérový prístup a hlavne nie veľká vzdialenosť do zariadení Slovenských liečebných kúpeľov nás veľmi teší, že sa nám takýto objekt podarilo získať.

Avšak teraz nastáva ďalšia fáza, fáza dobudovania objektu. K tomuto však budeme potrebovať ďalšie finančné prostriedky. Chceli by sme sa uchádzať o nenávratné financie z Európskych fondov. Pripravujeme projektovú dokumentáciu celého objektu a podklady na vypracovanie žiadosti k získaniu financií z eurofondov. **Keďže nemáme s takýmito žiadosťami skúsenosti, radi by sme privítali pomoc od Vás – členov SHZ. Ak má niekto z vás skúsenosti v tejto oblasti, prípadne má známych, rodinných príslušníkov, priateľov a pod., ktorí sa takýmito vecami zaoberajú, radi by sme privítali spoluprácu a pomoc. Boli by sme radi, keby ste nám v tomto mohli pomôcť. Ak poznáte takýchto ľudí alebo ste to Vy sám, prosím ozvite sa predsedovi SHZ Ing. Janovcovi na nasledovných kontaktoch: 0905 241353, 053/ 446 5154, [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk).**

Aj napriek tomu budeme potrebovať finančné prostriedky na spolufinancovanie (čo je aj podmienkou pri získaní finančných prostriedkov z eurofondov), preto rozmýšľame nad ďalšími zdrojmi, z ktorých chceme získať financie na realizáciu našich plánov a zámerov.

**Preto neváhajte a pomôžte nám. Potom mi pomôžeme Vám a pomôžeme si navzájom.**

**Ing. Jaroslav Janovec**  
Predseda SHZ

## 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 15.2.2007), v ktorom uvedie, že 2 % ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2006) sa použije na úhradu výdavkov na ochranu a podporu zdravia, prevencie, liečbu, podporu športu detí, mládeže a občanov zdravotne postihnutých a poskytovanie sociálnej pomoci, 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 15.2.2007) 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!**

## VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

Tak ako pred niekoľkými rokmi aj na budúci rok chceli by sme zorganizovať verejnú finančnú zbierku k Svetovému dňu hemofílie (17. apríl).

Uvedená zbierka sa bude konať **vo všetkých prevádzkach spoločnosti TESCO**, či už v hypermarketoch ako aj v obchodných domoch. Predbežne máme dohodnuté so spoločnosťou TESCO, že uvedená zbierka sa uskutoční v dňoch **19. – 21. apríla 2007**. Okrem toho chceli by sme túto zbierku zorganizovať aj v obciach a mestách, kde sa prevádzky spoločnosti TESCO-a nenachádzajú, čiže vo všetkých mestách a obciach na Slovensku. A to v jeden deň – piatok **20. apríl 2007**. Táto zbierka bude prebiehať prostredníctvom aktivistov, ktorí budú ju prevádzať na námestiach miest a obcí, tak ako to prebieha počas akcie Ligy proti rakovine „Deň narcisov“ a podobne aj v iných organizáciách.

Preto sa obraciame na Vás o pomoc pri organizovaní uvedenej verejnej finančnej zbierky v apríli 2007. **Prosíme všetkých členov SHZ, aby sa nám prihlásili na adresu predsedu SHZ** (Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves, e-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk), tel: 053/ 4465154, 0905 241 353) **ako a kde nám pomôžu pri organizovaní verejnej finančnej zbierky (či v prevádzkach TESCO-a alebo v mestách a obciach na Slovensku).**

Dávam Vám do pozornosti tiež ďalší článok „Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže“.

Zbierkou na budúci rok v apríli 2007 chceme začať novú tradíciu, ktorou chceme nielen získavať finančné prostriedky na činnosť SHZ, ale hlavne zviditeľniť našu organizáciu a jej činnosť. Iné organizácie takéto zbierky robia v priebehu roka už niekoľko rokov a sú veľmi úspešné, ako napr. „Deň narcisov“, „Biela pastelka“, „Deň modrého motýľa“, „Deň nezábudiek“, „Modré gombíky“, „Pomôžme spolu“ a pod. My sme takéto zbierky organizovali pred niekoľkými rokmi iba v prevádzkach spoločnosti TESCO a teraz by sme to chceli obnoviť a rozšíriť aj na mestá a obce v rámci celého Slovenska.

**Neváhajte a pomôžte nám!**

**Pevne verím, že nám v tomto pomôžete!**

**Ing. Jaroslav Janovec**

Predseda SHZ

## **Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže !**

### **AKO?**

V dňoch **19.4.2007 až 21.4.2007** sa zapoj do verejnej finančnej zbierky na podporu činnosti SHZ a konania letných rehabilitačných táborov pre deti a dospelých. Zbierka sa bude konať v prevádzkach hypermarketov a obchodných domoch TESCO po celom území Slovenska. Ak sa vo vašom meste TESCO nenachádza máš ešte jednu šancu, a to v piatok **20.4.2007** sa bude konať verejná zbierka vo všetkých mestách a obciach na Slovensku.

V škole popros spolužiakov alebo kamarátov o pomoc a vysvetli im čo je to SHZ a čím sa zaoberá. Zorganizuj si skupinu dobrovoľníkov, ktorí ti pomôžu so zbierkou.

Tvoji rodičia budú garantovať vážnosť a dobrý úmysel celej akcie. Tvojou odmenou bude možnosť využiť 5 až 10 % z vyzbieranej sumy na zaplatenie svojho pobytu v tábore, ktorý organizuje SHZ, prípadne na inej akcii (ak to nevyužiješ v tomto roku, prenesie sa ti to na budúci rok).

Ver tomu, že sa ty aj tvoji kamaráti a spolužiaci veľa naučia a získate bohaté skúsenosti do budúceho života.

Po absolvovaní zbierky a vyhodnotení Vašich pripomienok by sa to mohlo stať každoročnou tradíciou.

Podporu a materiály potrebné na zbierku dostaneš od členov republikového a rozšíreného výboru SHZ. Tešíme sa na Vašu spoluprácu a námety na zlepšenia našej činnosti. Vaše nápady a pomoc pri ich realizácii je vítaná na adrese [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk).

Každý kto má záujem pomôcť SHZ, týmto pomáha aj sebe. **Prosíme, ozvite sa na [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk) a napíšte svoje meno a e-mail, ICQ, Skype, telefónne číslo, budeme spolu komunikovať a vzájomne si pomáhať.**

**SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

## **XXVII. KONGRES SVETOVEJ HEMOFILICKEJ FEDERÁCIE**

V dňoch 21. – 25. mája 2007 sa uskutočnil už XXVII. kongres Svetovej hemofilickej federácie (WFH) vo Vancouveri, Kanade. Tohto kongresu sa zúčastnilo viac ako 4 000 účastníkov z viac ako 100 krajín celého sveta. Tento rekordný počet účastníkov zahŕňoval ľudí s hemofíliou, profesionálnych lekárov, národné členské organizácie a zástupcov spoločností vyrábajúcich koncentráty koagulačných faktorov.

Zasadnutia boli navštevované vo veľkom počte a zahŕňali témy od najnovšieho vývoja v oblasti inhibítorov, profylaxie, liečby bolesti až po kvalitu života hemofilikov a iných osôb s vrodeným krvácačným ochorením.

Za našu organizáciu sa tohto kongresu zúčastnila vedúca Národného hemofilického centra v Bratislave Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec a tajomník SHZ Peter Bireš. Okrem týchto menovaných sa kongresu zúčastnili aj iní lekári zo Slovenska a slovenskí zástupcovia spoločností dovážajúcich koncentráty koagulačných faktorov na Slovensko. Boli sme veľmi a milo prekvapení, že sa tejto akcie zúčastnil veľký počet lekárov zo Slovenska.

V závere uvedeného kongresu, dňa 26. mája 2006 sa konalo už tradične zasadnutie Valného zhromaždenia Svetovej hemofilickej federácie (WFH). Uvedeného zasadnutia sa za našu organizáciu zúčastnili predseda SHZ Ing. Janovec a Doc. Bátorová. V priebehu rokovania prebehla voľba nových členov výkonného výboru WFH na ďalšie volebné obdobie. Medzi kandidátmi za člena medicínskej časti tohto výboru bola aj Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD. Po hlasovaní všetkými účastníkmi tohto zasadnutia bola **Doc. MUDr. Bátorová, PhD. zvolená za členku medicínskej časti výkonného výboru WFH.** Toto zvolenie do tak významnej funkcie je veľkým úspechom našej krajiny a nesporne aj veľkým úspechom samotnej pani Doc. Bátorovej, PhD.

Do ďalšej práce v prospech všetkých ľudí s vrodeným krvácačným ochorením na Slovensku a vo svete prajeme Doc. Angelike Bátorovej, PhD. veľa úspechov a pevné zdravie.

**Ing. Jaroslav JANOVEC**

predseda SHZ

# BLAHOŽELANIE

Slovenské hemofilické združenie blahoželá

**Doc. MUDr. Angelike BÁTOROVEJ, PhD.**

ku zvoleniu za členku medicínskej časti výkonného výboru WFH.

Do ďalšej práce v prospech všetkých ľudí s vrodeným krvávacým ochorením na Slovensku a vo svete prajeme veľa pracovných úspechov a pevné zdravie.

## SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

**v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2006:**

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
Úrad Bratislavského samosprávneho kraja  
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  
M+H Slovakia, spol. s r.o. Levice  
MUDr. Vincent SÁDOVSKÝ, Vrábľe  
MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľe  
MUDr. Jozef Matta, Nitra  
Peter VALL, Hrabušice  
Ing. Marek GURA, Spišská Nová Ves  
Mgr. Slávka GUROVÁ, Spišská Nová Ves  
Ing. Vladimír MINČEV

**za vecné dary v roku 2006:**

**SLOVGLASS a.s. Poltár**  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko  
Zdenka BELICKÁ, Levice  
Kúpeľ Margita, Bistro Múza, Vladimír Škvarka, Levice  
Ľuboš LIĎÁK, Bratislava  
Peter VALL, Hrabušice  
Ing. Marek GURA, Spišská Nová Ves  
MIKROHUKO s.r.o., Banská Bystrica  
Ivan KOSTIVIAR, Banská Bystrica  
Eva KOSTIVAROVÁ, Banská Bystrica  
AUTOTEL spol. s r.o., Bratislava  
Ingrid GUGHOVÁ, Banská Bystrica  
Ján JANOVEC, Banská Bystrica  
Lekárň Tália, Medvedie  
Polský Marke, Tvrdošín

## za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

BAXTER AG Bratislava  
OCTAPHARMA AG Bratislava  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

## za mediálnu podporu SHZ

Časopis Šarm  
Týždenník Nový život Turca  
Časopis HUMANITA

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

**Ján JÁNOŠÍK st.**  
Ing. Jaroslav JANOVEC  
Martin BÍREŠ  
Alena CHOVANCOVÁ  
Peter MONČEK  
Ing. Vladimír MINČEV  
Anna STANČÍKOVÁ  
Peter STANČÍK  
p. MASARÍKOVÁ  
Martin MASARÍK  
Erika KLIMEKOVÁ  
RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ  
Anna PISARČÍKOVÁ  
Alena CHOVANCOVÁ  
Ivan KOVÁČIK  
Marián TREBICHALSKÝ

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

**Pridajte sa k nám!**

## POĎAKOVANIE

S radosťou Vám oznamujeme, že našej dcére Martine Andelovej – Hlinkovej (M.Willebrand) sa dňa **20. júla 2006** narodil syn Michal.

**Chceme sa touto cestou poďakovať pôrodnikom a sestram Nemocnice sv. Cyrila a Metóda v Bratislave na Antolskej ulici.**

**Najmä však tímu lekárov, sestričiek a osobitne p. doc. MUDr. Angelike Bátorovej, CSc.** za mimoriadnu obetavosť v hematologicko – zdravotnej príprave, zabezpečení samotného pôrodu ako i popôrodnej starostlivosti.

Ešte raz srdečná vďaka

Vďační rodičia Martina a Roman Andeloví a  
Starí rodičia Viliam a Viktória Hlinkoví



## 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 Nitra 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

## **NEPREHLIADNITE**

### **NAHLÁSTE SVOJ E-MAIL, SKYPE, ICQ, ...**

Čoraz viac ľudí a aj členov SHZ používa elektronickú poštu na komunikáciu, resp. používa Skype a ICQ na hlasovú a dátovú komunikáciu. Keďže táto komunikácia je veľmi rýchla a veľmi lacná, poprosili by sme Vás, aby ste nám nahlásili svoje e-mailové adresy a preskripty na Skype, resp. ICQ.

Týmto chceme nielen zlacniť komunikáciu medzi SHZ a Vami, ale hlavne zrýchliť prenos informácií k Vám.

**Neváhajte a nahláste nám svoj e-mail, Skype, ICQ na oficiálnu e-mailovú adresu: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)**

### **ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2007**

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška **členského poplatku aj pre rok 2007 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 31.5.2007!**

**Členský poplatok na rok 2006** bol tiež minimálne 200,- Sk na člena (za rok 2005 bol minimálne 200,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2006, príp. aj za rok 2005 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2006 (príp. aj za rok 2005) 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 2007 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2007 !!!**

# 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.**