

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Ročník XVII.

2
2007



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE
SLOVAK HEMOPHILIA SOCIETY



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

POĎAKOVANIE

Slovenské hemofilické združenie z celého srdca d'akuje všetkým prispievateľom 2 % dane, ktorí prejavili dôveru našej organizácii a svojim šľachetným príspevkom 2 % dane podporili činnosť našej organizácie.

Zaväzujeme sa, že všetky poukázané príspevky budú použité pre skvalitnenie činnosti našej organizácie, pre občanov s vrodeným krvácavým ochorením.

Pevne veríme, že na nás nezaplníte ani v budúcom roku a prejavíte nám opäť dôveru a poskytnete nám 2 % z Vami zaplatenej dane.

Ešte raz srdečná vďaka!

Milí priatelia,

do rúk dostávate ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu v tomto roku.

Do konca roka 2007 zostáva už len niekoľko dní. Každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním najkrajších sviatkov roka – „Vianoc“. Mnohí ďalší s očakávaním, aký bude nový rok 2008, 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 2007 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 prispievateľov 2% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Tento rok bol opäť úspešný a dokonca najúspešnejší v histórii „inštitútu asignácie 2% z dane“ a pevne dúfam, že aj na budúci rok budete všetci nápomocní nášmu združeniu a získate prispievateľov 2% dane nielen od fyzických osôb, ale aj právnických osôb (firiem) pre našu organizáciu.

Na budúci rok chceme v apríli 2008 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 veľkú rozsiahlu akciu budeme potrebovať pomoc Vás všetkých. Pevne veríme, že nám v tomto veľkom projekte pomôžete.

Rok 2007 bol rokom stabilizačným pre našu organizáciu. V roku 2006 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. Na kúpu tohto objektu sme použili značnú časť finančných prostriedkov, ktoré sme dlhé roky šetrili. K dokončeniu tohto zariadenia nám budú potrebné ďalšie finančné prostriedky, ktoré by sme chceli získať zo štrukturálnych fondov a preto sme svoju celú činnosť v roku 2007 podriadili k príprave všetkých dokumentov a podkladov, ktoré nám budú potrebné k vyhotoveniu projektu pre vypracovanie žiadosti na fondy z EÚ. K tomuto nám budú potrebné aj vlastné finančné prostriedky. Pevne verím, že aj Vašou pomocou sa nám podarí tento objekt v nasledujúcich rokoch dokončiť a správať.

V roku 2007 sme okrem XVI. ročníka detského rehabilitačného tábora

a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turčianskych Tepliciach zorganizovali už po siedmy krát rehabilitačný pobyt pre maloleté deti s rodičom a napokon koncom roka VI. Jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2007 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 2007 úprimne z celého srdca poďakovať.
Srdečná vďaka!**

Aj začiatkom ďalšieho roka 2008 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 – 2007 bude dobrým východným bodom pre rok 2008 a pomôžete nám tak, ako tohto roku aj na budúci rok 2008. 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 prívlekú hojnosť na stole, to všetko nám iba pomôže nabrať silu,

zdravie a krásu až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto všednom hektickom živote.

Preto by som vám aj za seba, aj za Slovenské hemofilické združenie chcel popriať príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji, spokojnosti a dostatku a počas celého roka 2008 veľa zdravia, šťastia, radosti, 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!



Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať **2%** dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu. Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2007: **1.340.982,- Sk**. Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás poskytovateľov **2%**. Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.

OBSAH

Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ	7
Uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ	10
XVI. rehabilitačný tábor	11
VII. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom	14
VI. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov	15
Pripravujeme v roku 2008	16
VIII. hemofilický ples	16
VIII. pobyt pre maloleté deti s rodičom v roku 2008	18
Plán hlavných činností SHZ v roku 2008	18
Hemofilici a zdravotné poistenie	22
Rehabilitačné centrum SHZ	26
2% daň – Historická šanca SHZ	27
Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofílie	29
Pomôž SHZ s SHZ ti pomôže	30
Správa z Valného zhromaždenia NROZP SR	31
Slovenské hemofilické združenie – ĎAKUJE	33
Podakovanie	35
SHZ na internete	36
Diskusné fórum SHZ	36
Kniha „Život s hemofíliou“ a DVD	37
HEMIHO Fit Time	37
Straty a nálezy	38
Opustili nás	38
Neprehliadnite!	39
Nahláste svoj e-mail, Skype, ICQ,	39
Členský poplatok pre rok 2008	39
Návratka pre účasť na VIII. hemofilickom plesu	41
Prihláška za člena SHZ	43
Zoznam členov rozšíreného výboru SHZ	45

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou

ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

- Miesto:** Hotel Lesník, Turčianske Teplice
- Dátum konania:** 4. august 2007
- Prítomní:** 90 členov SHZ
- Ospravedlnení:** Doc. MUDr. Bátorová, CSc., Doc. MUDr. Hinšt, CSc., Mgr. Letko, R. Modory, F. Nutár, J. Frisík, M. Grigliak, S. Grigliak, J. Vetrák, L. Vetráková, I. Trebichalský, Ing. O. Maciak, Jana Maciaková, MUDr. R. Kminiak, Ľ. Zahumenská, J. Dobšovič
- Zastupovanie:** Ing. Janovec za N.Janovcovú a A. Chovancovú, M. Sedmina ml. za Ing. M. Sedminu, M. Tóth za J. Eliáša, PaedDr. Gurová za Ing. Guru, Ing. V. Minčev za Ing. E. Minčevovú a A. Minčevovú, M. Bíreš za J. Vetráka a Ľ. Vetrákovú

Na rokovaní bolo prítomných 90 členov vrátane splnomocnení. Podľa „Stanov SHZ“ musí byť na rokovaní VZ prítomná minimálne 1/3 všetkých členov, aby toto mohlo byť uznášaniaschopné. Keďže SHZ má celkom 333 členov, nie je táto podmienka splnená, takže dnešné rokovanie nie je uznášaniaschopné a má iba informatívny charakter.

Valné zhromaždenie otvoril a viedol predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec, ktorý na úvod privítal všetkých prítomných, predniesol návrh na overovateľa zápisnice J. Jánošíkovú a zapisovateľa Ing. V. Minčeva, ktorý boli hlasovaním jednomyseľne zvolení.

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

Program rokovania:

- 1) Otvorenie
- 2) Správa Revíznej komisie o hospodárení SHZ za rok 2006
- 3) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia
- 4) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2007
- 5) Rôzne
- 6) Schválenie uznesenia
- 7) Záver

ad 2) Správa Revíznej komisie SHZ

Správu revíznej komisie prečítal Ing. Minčev, nakoľko predseda RK p. J. Frísk nebol na zasadnutí prítomný a členka RK p. J. Jánošíková bola hlasovo indisponovaná.

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.

Správa tvorí prílohu zápisnice.

ad 3) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia

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

Vo svojej správe stručne zhodnotil činnosť SHZ, ktorá pozostávala z nasledujúcich aktivít:

- organizovanie rehabilitačno–rekondičných pobytov pre všetky vekové kategórie členov SHZ s vrodeným krvácačným ochorením, získavanie finančných prostriedkov potrebných pre organizovanie týchto pobytov, vyúčtovanie uskutočnených pobytov, vyúčtovanie poskytnutých dotácií,
- prípravné práce potrebné pre vypracovanie projektu dostavby rehabilitačného centra, rokovania so zainteresovanými inštitúciami,
- verejné finančné zbierky počas adventných víkendov r. 2006 a v dňoch 19.–21.4.2007 k Svetovému dňu hemofilie, obidve zbierky boli veľmi úspešné,
- vypracovanie žiadostí na dotácie na rehabilitačné tábory a na rehabilitačné centrum SHZ,
- získavanie finančných prostriedkov z 2% dane z príjmov fyzických a právnických osôb, ktoré bolo mimoriadne úspešné aj napriek hrozbe zrušenia tejto možnosti,
- príprava a uskutočnenie reprezentačného plesu hemofilikov, ktorý sa opäť podarilo zorganizovať na vysokej úrovni o čom svedčia ohlasy mnohých účastníkov,
- medializácia SHZ v niektorých masmédiách, vydanie DVD o SHZ

ad 4) Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2007

V roku 2007 boli a ešte budú zorganizované všetky rehabilitačné tábory, tak ako to bolo plánované.

- VII. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom – uskutočnil sa v termíne 19.–25.5.2007 na „Bobiho ranči“ v Novom Tekove, o priebehu informoval jeden zo zúčastnených rodičov – p. Šolc
- XVI. detský rehabilitačný tábor a rehabilitačný pobyt pre dospelých – uskutočnil sa v termíne 22.7. – 4.8.2007 v Turčianskych Tepliciach, o priebehu informovala vedúca detského tábora PaedDr. Gurová a vedúci tábora dospelých Ing. Janovec

V mesiaci november 2007 sa uskutoční jesenný rekondičný pobyt pre dospelých v Turčianskych Tepliciach.

Všetky uskutočnené rehabilitačné pobyty sú zamerané predovšetkým na dôkladnú rehabilitáciu hlavne pohybového aparátu, na zlepšenie celkovej kondície a pohyblivosti účastníkov s vrodenými krvácavými poruchami. Významnú úlohu plnia aj v oblasti vzájomnej komunikácie účastníkov, komunikácie so zdravotným personálom, výmene skúseností a získavaní informácií o živote s vrodenými krvácavými ochoreniami.

ad 5) Rôzne

V tomto bode vystúpili so svojimi príspevkami, námetmi, dotazmi:

Ing. Janovec

Podakoval sa všetkým členom aj nečlenom SHZ, ktorí sa svojou iniciatívou podieľali na verejných finančných zbierkach, na získavaní finančných prostriedkov prostredníctvom 2% dane, na organizovaní rehabilitačných pobytov, na organizovaní plesu a na ďalších nemenovaných aktivitách SHZ. Ďalej podakoval všetkým sponzorom, ktorí svojimi príspevkami či už finančnými alebo vecnými prispeli na činnosť SHZ.

Vysvetlil a zdôraznil nutnosť zdravotného poistenia všetkých hemofilikov a ich rodinných príslušníkov vo VŠZP, kvôli dostupnosti koncentrátov koagulačných faktorov, ktoré táto poisťovňa zabezpečuje.

Túto skutočnosť podporil aj list od pani MUDr. Márie Žarnovičanovej, primárky HTO v Rooseveltovej nemocnici v Banskej Bystrici, ktorá vo svojom liste oceňuje osvetovú činnosť SHZ v oblasti zdravotného poistenia hemofilikov a opisuje problémy, ktoré vznikajú pri poistení v inej zdravotnej poisťovni pri potrebe podávania koncentrátov.

p. Záborská

Informovala sa na možnosť profylaktického podávania koncentrátov u jej syna.

p. Karaková, p. Novotková

Informovali sa ako postupovať pri odobratí, resp. nepriznaní sociálnej dávky na kompenzáciu zdravotného postihnutia.

Mgr. Hozlárová

Kladne hodnotila dobré vzťahy medzi menšími a väčšími deťmi v rehabilitačných táboroch.

Viacerí účastníci sa informovali na možnosť očkovania proti hepatitíde A a B a na úhradu tohto očkovania zdravotnými poisťovňami.

Na väčšinu položených otázok odpovedal Ing. Janovec, ktorý zdôraznil, že každý prípad treba riešiť individuálne v spolupráci s ošetrojúcim lekárom, s príslušným hematológom, zdravotnou poisťovňou, UPSVaR, prípadne ďalšou inštitúciou. V prípade nepriznania patričného nároku je treba využiť všetky dostupné právne formy vrátane podania na súd.

ad 6) Uznesenie

Návrh uznesenia predniesol Ing. Minčev.

Nakoľko VZ SHZ pre malý počet zúčastnených členov SHZ nie je uznášaniaschopné, má toto uznesenie len informatívny charakter. Celé uznesenie bolo jednomyselne schválené.

ad 7) Záver

Na záver Ing. Janovec, predseda SHZ, poďakoval všetkým prítomným za aktívnu účasť, zaželel im veľa zdravia a síl do ďalšej práce.

Potom rokovanie VZ SHZ ukončil.

V Turčianskych Tepliciach 4.8.2007

Zapísal: *Marián Trebichalský*

Overil: *p. Ján Frísk*

UZNESENIE Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

Nakoľko rokovanie VZ SHZ nebolo uznášaniaschopné, má toto uznesenie len informatívny charakter.

Valné zhromaždenie schvaľuje:

1. Správu RK SHZ o hospodárení za rok 2006.
2. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia.

3. Konanie rehabilitačných pobytov v roku 2008 v rovnakom rozsahu ako v roku 2007.

Valné zhromaždenie berie na vedomie:

1. Informáciu o priebehu rehabilitačných táborov a rekondičných pobytov organizovaných od posledného VZ SHZ.

V Turčianskych Tepliciach, dňa 04.08.2007

XVI. REHABILITAČNÝ TÁBOR

Býva už zvykom, že sa všetci táboroví nadšenci stretávajú posledný júlový týždeň na internáte pedagogickej školy v prekrásnom kúpeľnom meste Turčianske Teplice.

Aj tento rok sa stretlo 41 detí vo veku od 8 do 18 rokov. Ochrannú ruku nad nimi držali 4 lekárky MUDr. Horvátová M., MUDr. Jankovičová D., MUDr. Plameňová I. a MUDr. Murgašová M.; 2 zdravotné sestry p. Robotová E. a p. Rérková M.; 5 rehabilitační pracovníci zo Slovenských liečebných kúpeľov: A. Kostúr, I. Pastírková, M. Fabriciusová, V. Švábik, a 5 rehabilitační pracovníci, ktorí boli s nami počas celého pobytu alebo



Účastníci táborovej olympiády

sa prestriedali: L. Rybáriková, M. Legíňová, O. Oravcová, K. Ondrušová, M. Schwarz.; ďalej 8 vedúci p. Barbušová K., sl. Budáčová D. a Budáčová S., p. Halčinová B., sl. Kováčová M., p. Krkoš R., p. Masarik M., p. Monček P., so športovým referentom Dúllom M. a hlavná vedúca PaedDr. Gurová S.

Zámerom tábora bolo (ako to povedal prezident SHZ ujo Jaro): „Rehabilitovať, cvičiť a naprávať.“ A my ujo Jaro veríme, že sa to v plnej miere naplniť podarilo (veď dokonca sme aj masáže na internáte z odborných rúk dobrovoľne absolvovali).

Tábor bol zahájený v nedeľu slávnostným otvorením v priestoroch hotela Lesník. Už v pondelok sme začali s lekáorskými prehliadkami a nastavením profylaxie. V dopoludňajších hodinách pracovného týždňa sme denne navštevovali kúpalisko Katarína v Kremnici a popoludní po krátkom odpočinku sme sa zúčastnili cvičení v telocvični a v Smaragdovom bazéne s našimi rehabilitačnými pracovníkmi. V neskorých popoludňajších hodinách nasledoval ešte individuálny telocvik v liečebnom dome Veľká Fatra. Po prechádzke, zmrzline (veď počasie nám prialo) alebo návšteve obchodov nasledoval po večeri večerný program. Ten mal prevažne charakter zábavno–spoločenský (kufor – ktorý prevetral naše mozgové závitky) alebo športovo–rekreačný (olympiáda na vode i na suchu, zlaňovanie a škola lezenia v lanovom centre), umelecko–estetický (maľovanie na chodníku, výtvarné dielne: výroba tapety, vrstvenie a preškrabávanie tempery, výroba kapsičiek a peračnickov či maľovanie hrnčekov). Za zmienku stojí i prezentácia tvorivého prístupu poňatia „účesovej a módnkej tvorby“, hľadali sme táborovú Superstar či súťaž Vilomeniny s návštevou populárneho moderátora Vila Rozborila. No nielen cez deň, ale aj v noci sme mali o zábavu postarané. Bodkou za kultúrnym spesením bola nočná hra a hľadanie táborového pokladu s rozprávkovými postavami, ktoré mali veľký ohlas. Veď akoby aj nie, keď sa naši vedúci prezliekli za čarodejnicu, trpaslíka, lúpežníka, vodníka a Quasimoda. A čo bolo táborovým pokladom? Ak deti splnili úlohu a získali správne indície vydedukovali, že ním bolo naše zlato, pani doktorka. No a že naši táboroví chalani sú šikovní poukazovalo i nadviazanie medzinárodného priateľstva s poľskými dievčatami, ktoré nám zorganizovali diskotéku.

Počas víkendu sme sa zúčastnili výletov. V sobotu sme navštívili zubriu oboru, kde sme naživo videli kŕmenie zubrov a po krátkej besede s ich ošetrovatelkou sme sa presunuli do Topoľčianok, kde sme absolvovali prehliadku zámku a Národného žrebčína s odborným výkladom. Odchádzali sme plní dojemov z jazdy na koči. V nedeľu sme v kúpeľnom



parku na koňoch aj jazdili a po obede sme sa presunuli do Gáderskej doliny, kde sme v hotely Gáder ochutnali grilovacie špeciality a tí športčtíví si vyskúšali i golfové odpaly na ihrisku. Výlety sme ukončili nákupnou horúčkou v martinskom Tulipe a v pondelok po prehliadke Banskej Bystrice vláčikom i v obchodnom dome Európa.

Blížil sa posledný táborový deň a s ním aj rozlúčka na hotely Lesník. No nielen tam. Aj na internáte sme sa chceli „dôstojne“ rozlúčiť pyžamovou party.

V sobotu, v deň odchodu domov, ani nikoho neprekvapilo, že vyhrkli i slzy.

Aj touto cestou sa chcem všetkým doktorkám, sestričkám, rehabilitačným pracovníkom, vedúcim a v neposlednej miere aj Vám decká poďakovať za nové priateľstvá, pekné chvíle a kopu spomienok z tohtoročného tábora. A pevne verím že o rok snád' opäť...

vedúca **Slávka Gurová**

XVI. rehabilitačný tábor detských a dospelých hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR a Nadácie VÚB

Ďakujeme sponzorom:

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XVI. 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 VÚB, firme Octapharma 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, PD Gader Blatnica, AFG s.r.o. Turčianske Teplice, KWELLA, STING, A.G.DAVID, CROWN – Gejza Kamenár, Miloslavov, PharmDr. Helena HARMATOVÁ, Zelená lekáreň, Námestovo, GYRON – HYFA, s.r.o., Banka pri Piešťanoch, Anna Stančíková, Námestovo. Veľká vďaka za získanie uvedeného vecného sponzorstva patrí predsedovi SHZ, pani Masarikovej, Jánovi Jánošíkovi st., Petrovi Mončekovi, Ing. Marekovi a PaedDr. Slávke Gurovej a Alene Chovancovej. Ešte raz srdečná vďaka!

VII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

Tábor sa uskutočnil v dňoch 19. – 25. mája 2007 v Novom Tekove pri Leviciach na Ranči u Bobiho. Pobytu sa zúčastnilo 10 detí, najmladší účastník mal 2 roky a najstarší 7 rokov, zúčastnilo sa 9 mamičiek a jeden otec.

Zdravotnú starostlivosť nám zabezpečila sestrička Evička Čaládiova z Nítry. Rodičia, ktorí sa zúčastnili tábora prvýkrát sa naučili riediť a podávať faktor svojim deťom. Ľubka Rybáriková sa postarala o rehabilitáciu a navrhla cviky pre každé dieťa podľa jeho potreby. Taktiež deti zabavila v bazéne na plavárni v Leviciach a naučila ich nové cvičenia vo vode.

Na Ranči sa deti mohli zahrať na pieskovisku a šantíť na veľkom dvore. Nechýbala ani každodenná návšteva koníkov a zvieratiek, čo na ranči žili. Deti sa previezli na koči ťahanom koníkmi a po návrate z výletu za odmenu koníky nakrmili mrkvou. Rodičom prišla porozprávať o liečbe a starostlivosti o dieťa s hemofíliou a Von Willebrandovou chorobou Doc. MUDr. Angelika Bátorová CSc.

Počas pobytu sme navštívili aj termálne kúpalisko so slanou vodou v Podhájskej, kde sme strávili celé dopoludnie. Pri prehliadke zámku Svätý Anton deti najviac zaujala expozícia zvierat a fontána na nádvorí



Mamička sa učí cvičebné jednotky

zámku. Niektorí rodičia si vyskúšali aj jazdu na koni. Pobyt nám spríjemnila aj návšteva pána prezidenta SHZ Ing. Jaroslava Janovca.

***RNDr. Mariana Krkošová
Peter Monček***

***VII. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom sa uskutočnil
aj vďaka finančnej podpore Nadácie pre deti Slovenska
z programu „Stierame rozdiely“***

VI. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Už v tradičnom termíne sme sa stretli, pre nás v známom prostredí kúpeľného mesta Turčianske Teplice, na každoročných jesenných rehabilitáciách. Pobyt sa uskutočnil v trvaní dvoch týždňov od 11. novembra do 23. novembra 2007 v hoteli Lesník.

Milo i nemilo nás prekvapilo hneď v prvých okamihoch počasia, ktoré nám pripravilo peknú snehovú nádielku a s ňou i spojené komplikácie na cestách. Napriek všetkým nástrahám snehu, námraze a vetru sme úspešne v pondelok ráno zahájili prvé kúpeľné procedúry. Absolvovali sme masáže, teplé bazény, vírivé a vodné kúpele, zábaly, parafíny, individuálne telocviky, plávanie i cvičenie v bazéne a mnoho ďalších procedúr individuálne nastavených podľa požiadaviek a potrieb účastníkov, ktorých v prvom týždni bolo 21 a v druhom ich počet bol 24. K dispozícii nám bolo i fitness centrum, stolný tenis a pre niektorých odvážlivcov i kúpeľný aquapark.

Tešili sme sa aj účasti našich členov, ktorí prvý krát alebo po dlhšej dobe zavítali do našich radov.

Vďaka nastavenej profylaxii sme celý rekondično–rehabilitačný jesenný tábor dospelých hemofilikov zvládli bez ťažkostí.

Chcela by som sa touto cestou poďakovať všetkým, ktorí prispeli k organizácii, zabezpečovaniu pobytu a príjemnému stráveniu spoločných chvíľ.

PaedDr. Gurová Slávka

PRIPRAVUJEME V ROKU 2008

VIII. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

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

Na základe úspechov prvých siedmich 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.



VIII. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa 2. februára 2008 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, 1/2l vína, slané.

Do tanca bude hrať živá hudba.

Vedúcim celej akcie je PaedDr. Slávka Gurová a Ing. Jaroslav Janovec

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na VIII. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je prílohou tohto pozvania na adresu predsedu SHZ do **15. 1. 2008**. 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 VIII. ples Slovenského hemofilického združenia, ktoré budú pri vstupe na ples platiť ako vstupenky.

Ešte raz upozorňujem, že pozvánky sa budú rozdeľovať podľa poradia ako budú uhradené poštové poukážky a tak **neváhajte a čím skôr zašlite návratky!** Je možné, že z kapacitných dôvodov nebudeme môcť uspokojiť všetkých záujemcov!

Na stretnutie s Vami sa srdečne teší Organizačný výbor plesu.

Poznámka: Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete v zadnej časti tohoto čísla Hemofilického spravodajcu na str. 41

VIII. POBYT PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM V ROKU 2008

Po veľkom záujme o prvých sedem ročníkov pre našu najmenšiu skupinu členov – maloletých detí sme sa rozhodli, že pripravíme už ôsmy ročník na budúci rok – 2008.

Uvedený pobyt sa podľa rozhodnutia Rozšíreného výboru SHZ uskutoční pravdepodobne na prelome mesiacov júl – august 2008, v druhý týždeň veľkého letného rehabilitačného tábora detských hemofilikov.

Počas tohto pobytu chceli by sme otvoriť priestor pre detí v predškolskom veku dostať sa medzi deti, ktoré majú podobné problémy a sú postihnuté vrodeným krvácačným ochorením. Ale taktiež by sa vytvoril priestor pre rodičov dozvedieť sa odpovede na mnohé nezodpovedané otázky z rozhovoru s lekárom o všetkom čo sa hemofílie týka, spôsobe života hemofilika, rizík, ale hlavne možnosti s cieľom, aby sa dieťa riadne vyvíjalo, integrovalo medzi ostatné deti a žilo svoj plnohodnotný život.

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

Preto sa obraciame na Vás všetkých, ktorí by ste mali záujem sa takéhoto pobytu zúčastniť, aby ste sa prihlásili na adresu predsedu SHZ:

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.

PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2008

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 2008
- Začatie príprav XVII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2008
- Začatie príprav XVII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2008
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2007 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

Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie VIII. 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 2008
- Realizácia VIII. 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 2007
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2007
- 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 a v obchodnej spoločnosti TESCO Stores a.s.
- Podľa potreby vydanie Sociálno – právneho informátora 12/2008
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2007
- Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% daní“ 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
- Slávnostná akadémia k Svetovému dňu hemofílie

Máj

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2008
- 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 VIII. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XVII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XVII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)
- Benefičný futbalový zápas hokejistov z NHL vs. FK Dukla Banská Bystrica

Júl

- Usporiadanie XVII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Tur-

čianskych Tepliciach

- Usporiadanie XVII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

August

- Pokračovanie v realizácii XVII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Pokračovanie v realizácii XVII. 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 2009
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Pripraviť zúčtovanie k jednotlivým grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu IX. plesu hemofilikov v roku 2008
- Dražba umeleckých a športových predmetov

November

- Vydáť Hemofilického spravodajcu 2/2008
- Pripraviť návrh finančného rozpočtu projektov na rok 2009
- 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 2009
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2009
- VII. 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 2008

- Ďalšie skvalitňovanie činnosť SHZ a rozbehnutie činnosti komisíí
- 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 konzorcía, 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

HEMOFILICI A ZDRAVOTNÉ POISTENIE

Vážení priatelia,

Je naším prvoradým záujmom, aby sme mali zabezpečenú rýchlú dostupnosť a plynulosť liečby a prevencie bežných krvácaní, ako aj dostatočné rezervy liekov pre liečbu nepredvídateľne veľkých krvácaní, úrazov a operácií.

To je možné zabezpečiť len vopred plánovaným nákupom dostatočného množstva liekov, ktoré pre nás robí **Všeobecná zdravotná poisťovňa**. Prirodzene, nákup veľkého množstva koncentrátov jednou poisťovňou umožňuje pri ekonomicky najvýhodnejšom spôsobe udržiavať dostatočne veľké rezervy liekov pre nás všetkých, pri dodržiavaní princípu solidarity.

Preto Vás v mene Slovenského hemofilického združenia a v záujme nás všetkých vyzývame:

- 1) aby ste ostali poistencami Všeobecnej zdravotnej poisťovne (VŠZP)
- 2) v prípade, že ste sa v minulom roku stali poistencami inej poisťovne, aby ste do najbližšieho septembra znovu prestúpili do VŠZP.

Zdôvodnenie:

Je to už 15 rokov odkedy sa na Slovensku rapídne a hlavne kvalitatívne

zmenila liečba osôb s vrodeným krvácačným ochorením a namiesto plazmy a kryoprecipitátu sa začala liečba vysokokvalitnými, čistými a hlavne bezpečnými koncentrovanými prípravkami koagulačných faktorov, ktoré všetci používame.

Keďže ide o veľmi drahé lieky, SHZ spolu s Národným hemofilickým centrom a lekármi HTO muselo ťažko bojovať, až kým sme v r. 1991–1992 na **Ministerstve zdravotníctva vybojovali špeciálny „balík peňazí“ na každoročný nákup bezpečných a „pohodlných“ koncentrátov.**

Po vzniku Všeobecnej zdravotnej poisťovne (VŠZP) Ministerstvo poverilo práve túto poisťovňu povinnosťou garantovať liečbu hemofílie. **Keďže väčšina hemofilikov sú deti, prípadne ešte stále poberatelia príspevkov od štátu - invalidi alebo nezamestnaní, znamená to, že za nich prispieva do zdravotných poisťovní štát.**

Vzhľadom na veľké náklady na našu liečbu si prirodzene štát prostredníctvom Ministerstva zdravotníctva SR, ako garanta našej liečby, **vyhradzuje právo, aby sa to robilo čo najekonomickším spôsobom.** To, že sme **takmer všetci poistení vo VŠZP** umožňuje tejto poisťovni nakupovať **lieky zo zahraničia vo veľkom, ekonomicky výhodným centrálnym nákupom** pre pacientov z celého Slovenska a **predovšetkým vopred**, lebo je istota, že sa lieky aj spotrebujú (Vaši hematológovia plánujú dostatočné množstvá liekov, ak ich niektorý z nás nespotrebuje, môžu sa lieky použiť pre iného z nás, keďže sme v tej istej poisťovni).

Výhody plošného nákupu jednou veľkou poisťovňou:

- Práve vďaka centrálnemu nákupu sa **na Slovensku podarilo postupne zvyšovať množstvo nakupovaných liekov**, mnohí z nás používajú profylaxiu, je možné robiť viac operácií a riešiť bez problémov urgentné prípady (v roku 2006 sa spotrebovalo a nakúpilo prostredníctvom VŠZP až o 100% viac koncentrátov ako pred 10 rokmi – v roku 1996!).
- Udrzuje sa **jednotná úroveň liečby hemofílie na celom Slovensku**, lebo **naša liečba je prísne kontrolovaná** a nemôže sa stať, že v jednom regióne je liečba horšia ako v inom.
- Pri centrálnom nákupe naši špičkoví odborníci dohliadajú na výber liekov a garantujú, že sme **liečení len vysoko bezpečnými a účinnými liekmi**. To je ešte stále nesplnený sen v mnohých krajinách, dokonca aj európskych.
- **Na liečbu nemusíme doplácať**, tak ako je to u iných ochorení. **Tomu**

musíme byť všetci veľmi radi, keďže liečba osôb s vrodeným krvácačným ochorením je veľmi drahá (priemerná liečba hemofilika za jeden rok stojí 1 milión Sk, u niektorých ťažkých hemofilikov však stojí liečba aj viac ako niekoľko miliónov Sk každý rok). Ani si len neviem predstaviť, aby sme za liečbu doplácali. Mnohí z nás by nato vôbec nemali a ich život a zdravie by bolo vo veľkom ohrození.

- **Túto veľkú výhodu nám dáva práve súčasná forma zdravotného poistenia, a to je princíp solidarity.** Pracovne aktívni a zdraví občania sa solidárne skladajú (odvodmi na zdravotné poistenie zo mzdy) na liečbu výrazne finančne náročnú. Práve kvôli tejto solidarite môžeme dostávať našu liečbu bezplatne. **Preto stojí za zamyslenie nás všetkých, či aj naši blízki príbuzní, priatelia, známi sú poistení v tej istej poisťovni ako my.**

Poistenie v iných poisťovniach:

- V iných (súkromných) zdravotných poisťovniach sa centrálné nákupy koncentrátov koagulačných faktorov nerealizujú, keďže v každej z nich je len zopár hemofilikov, ktorí používajú pravidelnú liečbu.
- Poisťovne dodatočne preplácajú naše lieky, ale pri nákupe v malom množstve (pre 1–2 pacientov v danom HTO) sú lieky oveľa – oveľa drahšie (rozdiel môže byť viac ako 20–30%– predstavte si to navyše– nie, keď ročná liečba hemofilika stojí 1 mil. SK!) .
- Veľa krát sa stáva, že poisťovňa začne zabezpečovať faktor, až keď pacient potrebuje liečbu. **Kým sa však liek zo zahraničia zoženie, trvá to aj niekoľko týždňov. Pri urgentnom krvácaní alebo operácii by mohlo byť neskoro, keby lekár „načierno“ nepoužil liek zakúpený VŠZP, ktorý má v chladničke poruke.** Dodatočne potom musí vybavovať náhradu liekov, čo predstavuje mnoho starostí navyše a najmä veľkú stratu času, ktorý by mohol venovať pacientom.
- Tiež nie je možné presne odhadnúť presnú spotrebu liekov dopredu len pre 1–2 hemofilikov (viete, že nás môže postihnúť nepredvídateľný úraz, alebo náhla operácia, alebo jednoducho v jednom roku spotrebujeme viac liekov, v inom oveľa menej), takže môže vzniknúť riziko nedostatočnej zásoby, alebo aj naopak zbytočnej expirácie koncentrátov.

Milí priatelia,

uviedol som dosť dôvodov, ktoré vysvetľujú výhody nášho poistenia v jednej veľkej poisťovni, ktorá je štátom zaviazaná garantovať našu liečbu. To je aj v súlade s odporúčaniam Svetovej hemofilickej

federácie, ktorá propaguje centrálné nákupy koagulačných faktorov tak, ako sa to robí u nás.

Myslím, že pre nás je najdôležitejším dôvodom zmena našej kvality života za posledných 15 rokov, ktorá je nepopierateľná! Kedysi by sme si nemohli predstaviť naše hemofilické tábory, cestovanie (dokonca do zahraničia), úspešné štúdium a ani mnohé iné aktivity, ktoré bežne robíme. **Veľkú budúcnosť majú naši malí a mladí hemofilici**, ktorí už vďaka profylaxii často ani nevedia, čo je to opuchnuté koleno či lakeť, a nemusia žiť v toľkej bolesti ako naša generácia dospelých hemofilikov.

Vážení priatelia,

Takýto list s článkom Vám bol zaslaný v lete tohto roku pred blížiacim sa termínom - 30. septembrom, dokedy si môže poistenec – občan SR zmeniť zdravotnú poisťovňu s účinnosťou od 1. januára budúceho roku. Táto zmena je možná a aktuálna stále k 30. septembru každým rokom.

Zdravotné poisťovne k tomuto termínu začínajú mediálnou kampaňou a rôznymi akciami a bonusmi lákať na svoju stranu poistencov z druhých poisťovní. Tak sa to stalo viacerým z nás (niektorého pre-poistila manželka alebo nahovoril kamarát), a lekár len zrazu zistil, že nás už nemôže liečiť koncentrátom, ktorý pre nás naplánoval a má v rezerve, ale musí zháňať nový liek cez inú poisťovňu.

Žiadam Vás, aby sa každý zamyslel a uvedomil si do akého rizika sa môže dostať a vystaviť svoju osobu, ak by sa prehlásil zo VŠZP do inej zdravotnej poisťovne. Či bude mať zabezpečenú kvalitnú a hlavne v dostatočnom množstve liečbu faktormi. Čo je pre neho dôležitejšie? Mať zľavu na okuliare 10% (príp. iné nepatrné výhody) alebo **mať istotu**, že budem mať k dispozícii **dostatok koncentrátov kedykoľvek** to bude potrebné a **hlavne okamžite!**

Záverom chcel by som požiadať tých, ktorí naleteli na reklamné ťahy iných zdravotných poisťovní a odhlásili sa zo Všeobecnej zdravotnej poisťovne, aby seriózne **zvážili svoj návrat späť do Všeobecnej zdravotnej poisťovne** a hlavne, aby si uvedomili, že sa vystavujú zbytočnému riziku oneskorenia liečby a znižujú šance nás všetkých na ďalšie zvyšovanie úrovne liečby. **Dúfam, že Vám nie je Váš život a zdravie ľahostajné a taktiež nie je ľahostajný Vaším príbuzným.**

*Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ*

REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ

Slovenské hemofilické združenie po náročných polročných rokovaníach v prvom polroku 2006 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 rokovaníach s Mestským úradom v Turčianskych Tepliciach a vyjasnení si všetkých povinností našej organizácie sme dali vypracovať architektonickú štúdiu Rehabilitačného centra SHZ. Po pripomienkovaní štúdie bol spracovaný projekt pre získanie stavebného povolenia. Vybavili sme zmenu stavebného povolenia pred dokončením a v týchto dňoch sa dokončuje finálny projekt. Pripravili sme všetky dokumenty, ktoré sú časovo náročné a tvoria podklady na získanie finančných prostriedkov zo štrukturálnych fondov EÚ.

Dokončením celého objektu 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 usporiadanie rekondičných pobytov.

Uvedený objekt sa nachádza v tichej časti mesta Turčianske Teplice, blízko centra mesta a neďaleko Slovenských liečebných kúpeľov. V blízkosti objektu sa začiatkom leta spustil AQUA park, ktorý vznikol z bývalého termálneho kúpaliska v parku. Miesto objektu je veľmi atrak-



tívne. Bezbariérový prístup a hlavne nie veľká vzdialenosť do zariadení Slovenských liečebných kúpeľov je veľkou devízou tohto objektu.

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.**

Aj napriek tomu budeme potrebovať finančné prostriedky na spolufinancovanie (čo je aj podmienkou pri získaní finančných prostriedkov z eurofondov), preto rozmyšľame 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 15.2.2008), v ktorom uvedie, že **2 % ním zaplatenej dane** za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2007) 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 15.2.2008) 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 krvácajúcim ochorením.

Potrebuje pomoc Vás všetkých!

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

Nebudte 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 rozniesť na rôzne miesta a osloviť čo najviac ľudí.

Za pomoc Vám vopred ďakujeme!

VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

Tak ako minulého roku a 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 **24. – 26. apríla 2008**. Okrem toho chceli by sme túto zbierku zorganizovať aj vo všetkých mestách a obciach na Slovensku. A to v jeden deň – piatok **25. apríl 2008**. 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 2008. **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, 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 2008 chceme pokračovať v začatej novej tradícii, ktorou chceme nielen získať 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 minulého roku a 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 **24.4.2008 až 26.4.2008** 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 hypermarketoch a obchodných domoch TESCO po celom území Slovenska. V piatok **25.4.2008** 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.

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

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

SPRÁVA Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA NROZP v SR

Valné zhromaždenie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR sa konalo dňa 10. októbra v Bratislave.

Vyslovilo spokojnosť s podpísaním **Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím Slovenskou republikou, ktorý hodnotí ako historicky najvýznamnejší medzinárodný dokument v oblasti obhajoby a uplatňovania práv ľudí so zdravotným postihnutím. NROZP v SR sa chce a je pripravená podieľať na jeho implementácii a monitorovaní jeho dodržiavania. Za týmto účelom prijala vlastný akčný program.**

Účastníkov Valného zhromaždenia NROZP v SR uvítala na pôde Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny riaditeľka odboru integrácie osôb so ZP a sociálnych služieb Mgr. Lýdia Brichtová. Informovala o procese prípravy zákona o sociálnych službách a zákona o kompenzáciách, taktiež o príprave spoločnej rady vlády pre problematiku zdravotne postihnutých a seniorov, ktoré je zatiaľ iba v procese vnútorného pripomienkovania zákona.

Ing. Anna Joštiaková, generálna riaditeľka sekcie ekonomiky MPSVaR SR prezentovala zmeny v oblasti poskytovania výnosov ministerstva pre neziskové organizácie na rok 2008. Delegáti NROZP v SR schválili správu o činnosti za obdobie od ostatného Valného zhromaždenia.

Za predsedu NROZP v SR bol opätovne zvolený doterajší predseda Branislav Mamojka (Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska). Podpredsedami sa stali Iveta Mišová (Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím) a Monika Vrábľová (Slovenský zväz telesne postihnutých).

Členmi výkonného výboru sa stali Viliam Franko (Slovenský zväz telesne postihnutých), Tibor Köböl (Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR), Eduard Šury (Slovenský zväz zdravotne postihnutých Martin) a Jaroslav Janovec (Slovenské hemofilické združenie).

Gizela Bašťovanská, Ľudovít Dojčan a Ľubica Výberalová sa stali členmi revíznej komisie.

Novým členom NROZP v SR sa stala Liga proti reumatizmu.

Asociácia nepočujúcich Slovenska, Asociácia organizácií sluchovo postihnutých v SR získali štatút pozorovateľa do vyriešenia vnútorných otázok organizácií.

Účastníci Valného zhromaždenia schválili **Hlavné úlohy a ciele NROZP** pre budúce obdobie. Valné zhromaždenie schválilo aj návrh **Akčného plánu implementácie Dohovoru o právach ľudí so zdravotným postihnutím.**

Počas rokovania Valného zhromaždenia prebiehala videoprojekcia o účasti zástupcov NROZP v SR na hromadnom zhromaždení na Road Point Schuman a stalo sa ohniskom Kampane európskeho občianstva „1million4disability“. Na záver stretnutia Anna Reháková, riaditeľka NROZP v SR, vyjadrila poďakovanie všetkým, ktorí svojím podpisom prispeli k podpore práv občanov so zdravotným postihnutím.

Za SHZ sa zasadnutia zúčastnil Peter Bíreš. Ing. Jaroslav Janovec sa tohto zasadnutia nemohol zúčastniť z dôvodu pracovnej zaneprázdnenosti.

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2007:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Úrad Bratislavského samosprávneho kraja
Nadácia pre deti Slovenska
TIPOS a.s. Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko
OCTAPHARMA AG Bratislava
BAXTER AG Bratislava
Novo Nordisk A/S Bratislava
TESCO Stores SR a.s. Bratislava
Nadácia ARX Jaslovské Bohunice
FKM Technology Control spol. s r.o. Piešťany
MUDr. Vincent SÁDOVSKÝ, Vrábľe
MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľe
MUDr. Igor TARABČÁK, Nitra
MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra
MUDr. Jozef MATTA, Nitra
MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec
MEDIHOL s.r.o., Nitra
COOP Jednota Námestovo, spotrebné družstvo
Peter VALL, Hrabušice
P.O.S. – Agro, s.r.o. Spišská Nová Ves
A.G.E.S. s.r.o. Olcnavá
Ing. Vladimír MINČEV, Banská Bystrica
Ing. Anna PISARČÍKOVÁ, Košice
Mária KUKOVÁ, Nitra

v mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2007:

HVB Bank Slovakia a.s. Bratislava
ZIPP BRATISLAVA, spol. s r.o.
Metrostav SK a.s. Bratislava
DUSLO a.s. Šaľa
Wüstenrot stavebná sporiteľňa, a.s., Bratislava
BETAMONT s.r.o. Zvolen

DEMA s.r.o., Zvolen
BETAMAT a.s. Zvolen

za vecné dary v roku 2007:

SLOVGLASS a.s. Poltár

Mitická

Ľuboš LIĎÁK, Bratislava

Vladimír LIĎÁK, Bratislava

MARZO Slovakia s.r.o. Žilina

SENZOR s.r.o. Košice

FISHMAI – Mgr. Marián JANKOVČIN, Spišská Nová Ves

VANOKU s.r.o. Spišská Nová Ves

BAXTER AG Bratislava

PD Gader Blatnica

AFG s.r.o. Turčianske Teplice

KWELLA, STING, A.G.DAVID, CROWN – Gejza KAMENÁR, Miloslavov

PharmDr. Helena HARMATOVÁ, Zelená lekáreň, Námestovo

Invent s.r.o. Martin

Hypermarket Tesco Martin

Eva KVOČKULIAKOVÁ, Valča

Bc. Alena CHOVANCOVÁ, Vítkovce

Miroslav KLÍMA, Nové Mesto nad Váhom

Anna STANČÍKOVÁ, NÁMESTOVO

za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

OCTAPHARMA AG Bratislava

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

za mediálnu podporu SHZ

Rádio Jemné Melódie

Rádio LUMEN

Markíza text

STV text

Denník PLUS jeden deň

Týždenník Nový život Turca

Časopis HUMANITA

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

Ján JÁNOŠÍK st.

Ing. Ondrej MACIAK, Zvolen

Viliam KRŠKA, Nová Dubnica
Ľuboš LIĎÁK, Bratislava
Ing. Miroslav PETRUŠKA, Košice
Bc. Alena CHOVANCOVÁ, Vítkovce
Ing. Marek GURA, Spišská Nová Ves
PaedDr. Slávka GUROVÁ, Spišská Nová Ves
p.. MASARÍKOVÁ, Piešťany
Ivan KOVAČÍK, Martin
Ing. Anna PISARČÍKOVÁ, Košice
Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves
Miroslav KLÍMA, Nové Mesto nad Váhom
Marián TREBICHALSKÝ
Elvíra SZALAY, Žiharec
Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo
Peter STANČÍK, Námestovo
PharmDr. František ŠARINAY, Trenčín
Blanka HALČÍNOVÁ, Lúbrica
RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ
Peter MONČEK
Ing. Vladimír MINČEV

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

Pridajte sa k nám!

POĎAKOVANIE

Chceli by sme sa srdečne poďakovať pani Doc. MUDr. Angelike Bátorovej CSc. a celému kolektívu Národného hemofilického centra za prípravu a perfektnú starostlivosť o Dominiku Stančíkovú, ktorá absolvovala operáciu v Ružinovskej nemocnici na ortopedickej klinike. Veľké ďakujem posielame aj pre MUDr. Bďžocha a celému operačnému tímu a všetkým ktorý sa starali o Dominiku.

ĎAKUJEME

Dominika a rodičia Stančíkovci

SHZ NA INTERNETE

URL: www.shz.sk, E-mail: shz@shz.sk

DISKUSNÉ FÓRUM SHZ

Vážení členovia SHZ,

na základe aktivít jedného z našich členov, **Stanislava Čúzyho**, bolo vytvorené „**Diskusné fórum Slovenského hemofilického združenia**“.

Keďže diskusné fórum, ktoré bolo na stránkach SHZ, nevyhovovalo dokonale používateľom, rozhodol sa p. Stanislav Čúzy ho nahradiť iným diskusným fórom, ktoré je na vyššej úrovni, ako bolo pôvodné.

Okrem okamžitej editácie administrátorom a možnosti registrovania používateľov (čo obsahovalo aj predošlé fórum), nová verzia umožňuje aj ďalšie možnosti, ktoré pravdepodobne návštevníci stránok uvítajú. Jedna sa napr. o:

- možnosť RSS kanálov: návštevníci môžu byť o zmenách na fóre informovaní pomocou (dnes už bežnej) technológie RSS sprav (pomocou RSS čítačky),
- možnosť zmeny farebnej schémy: až 9 farebných paliet je k dispozícii,
- možnosť používania v správach smajlikov,
- možnosť editovania vlastných príspevkov,
- jednoduchšie vkladanie príspevkov a vytváranie nových tém,
- vyššia bezpečnosť, a iné.

Dúfame, že nový vzhľad diskusného fóra bude prínosom pre našu organizáciu. 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.

V poslednom období sa v rámci fóra rozprúdila diskusia na viacero tém a boli by sme radi, keby sa do diskusie pripojili ďalšie osoby, resp. vytvorili novú tému na diskusiu. Dokonca prostredníctvom fóra si môžu nájsť návštevníci nové priateľstvá, resp. navzájom si poradiť!

Preto neváhajte a vyskúšajte si novú aktivitu na internetových stránkach SHZ.

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

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

Kniha „Život s hemofíliou“ a DVD

Vážení priatelia,

Koncom augusta sme dostali od našich českých priateľov potešujúcu informáciu, že publikácia „**Život s hemofíliou**“ bola už vytlačená a v septembri bola privezená na Slovensko v počte 250 výtlačkov. Ide o český preklad piateho vydania publikácie britského profesora Peter Jones.

Kniha prináša vyčerpávajúci pohľad na ochorenie – hemofíliu zo všetkých strán a je užitočným pomocníkom pre všetkých pacientov, ich rodinám, ale i školám a zdravotníckym zariadeniam.

Pri publikácii je priložený dva a pol hodinový film na DVD, ktorý doplňuje túto publikáciu o ďalšie informácie v liečbe hemofílie z prostredia v Českej republike.

Publikácia s vloženým DVD je k dispozícii všetkým záujemcom do vyčerpania zásob. Výtlačky sú uložené u predsedu SHZ Ing. Janovca a môžete si ich odobrať osobne alebo požiadať o ich zaslanie poštou na dobierku. Cena publikácie „Život s hemofíliou“ + DVD je pre členov SHZ **340,- Sk** (+ prípadné poštovné a balné).

Požiadať si ju môžete na kontaktnej adrese predsedu SHZ:

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

e-mail: shz@shz.sk

Mobil: 0905 241 353

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, resp.

e-mailom na **shz@shz.sk**

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

STRATY A NÁLEZY

Ohlásí sa niekto, kto zabudol na internáte v Turčianskych Tepliciach po skončení letného rehabilitačného tábora nasledovné hudobné CD:

GLADIATOR

HIT MIX 94

Podme Bratia do Betlehema

Prihlásiť sa môžeš Petrovi Mončekovi na nasledovné adresy:

petermoncek@gmail.com

ICQ: 298 – 990 – 567 nick: kaktus

OPUSTILI NÁS

SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 28.09.2007 vo veku nedožitých 60 rokov náhle opustil naše rady pán

Rudolf MODORY

z Bošán, dlhoročný člen Slovenského hemofilického združenia a bývalý člen Republikového a Rozšíreného výboru SHZ.

Navždy opustil naše rady náš veľký kamarát a priateľ, ktorý vedel vždy nás povzbudiť a nájsť pre každého pekné slovo alebo krásnou piesňou zlepšiť náladu všetkým. Bol to človek s veľkým „Č“. Preto by sme Vás chceli poprosiť, aby ste mu venovali tichú a úprimnú spomienku.

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!



SPOMIENKA

S hlbokým zármutkom Vám musíme oznámiť, že dňa 21.11.2007 vo veku 53 rokov náhle opustil naše rady pán

Viliam NAGY

z Novej Bašty, dlhoročný člen Slovenského hemofilického združenia a člen Rozšíreného výboru SHZ.

ČEŠŤ JEHO PAMIATKE!



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

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2008

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška **členského poplatku aj pre rok 2008 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 31.5.2008!**

Členský poplatok na rok 2007 bol tiež minimálne 200,- Sk na člena (za rok 2006 bol minimálne 200,- Sk). Tí, ktorí ste ešte za rok 2007, príp. aj za rok 2006 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2007 (príp. aj za rok 2006) 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 2008 NEZABUDNITE
ZAPLATIŤ DO 31.5.2008 !!!**

Návratka

pre účasť na VIII. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na VII. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa **2. februára 2008** so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Mám záujem o (počet) pozvánok,

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

Poštovú poukážku na sumu Sk, pošlite na moju adresu:

Meno a priezvisko:

Presná adresa trvalého bydliska:

.....

.....

.....

.....

podpis žiadateľa

* návratky zasielajte na adresu:
Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

PRIHLÁŠKA

za člena Slovenského hemofilického združenia

Priezvisko, meno, titul

Adresa, PSČ.....

Dátum narodenia..... Rodné číslo.....

Typ hemofilie + stupeň..... Krvná skupina.....

Telefón domov..... do zamestnania

E-mail

Skype..... ICQ

Povolanie..... Zamestnávateľ.....

.....

Priezvisko, meno, titul (zákonného zástupcu u detí)

.....

Adresa, PSČ.....

.....

Súhlasím aby sa moje dieťa stalo členom SHZ (ÁNO/NIE).....

Možnosť prispenia k činnosti združenia

.....

Iné záznamy

.....

V..... dňa.....

.....

podpis predsedu

podpis člena

Poznámka:

Prihlášku zasielajte na adresu predsedu SHZ.

ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

REPUBLIKOVÝ VÝBOR SHZ

- Predseda:** Ing. Jaroslav Janovec , Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves,
D: T/F: 053/ 446 5154
- Podpredseda:** Ing. Vladimír Minčev, Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica
D: T/F: 048/ 4163 313, Z: 048/ 4195 336, 4195 286
- Tajomník:** Peter Bíreš, Tatranská 46, 974 01 Banská Bystrica
D: T/F: 048/ 4175 319, Z: 048/ 4161 415

Členovia rep. výboru SHZ:

- Mgr. Róbert Letko, Damborského 2, 841 01 Bratislava, D: 02/ 6531 3619
- Marián Trebichalský, Tokajská 4, Viničky, 949 01 Nitra, D: 0905 570 955, Z: 037/ 7418 686

ROZŠÍRENÝ VÝBOR SHZ

Bratislava: (zahrňuje okresy BA, MA, PK, SC)

Predseda Regionálnej skupiny: – Mgr. Róbert LETKO, Damborského 2, 841 01 Bratislava, D: 02/ 6531 3619

- Zuzana OTTINGEROVÁ, Ružomerská 16, 821 05 Bratislava, D: 02/ 43428553, Z: 02/ 49222358

Západoslovenský región:

Predseda Regionálnej skupiny: – Peter MONČEK, adresa: Niva 23, 911 01 Trenčín, D: 032/ 743 3210, 0908 535 970

I. skupina (zahrňuje okresy: BN, GA, NR, PE, SA, TO, ZM)

- Marián TREBICHALSKÝ, Tokajská 4, Viničky, 949 01 Nitra, D: 0905 570 955, Z: 037/ 7418 686
- Peter ZADRABAJ, 951 21 Rišňovce 487, D: 0915 427 747

II. skupina (zahrňuje okresy: HC, MY, NM, PN, SE, SI, TN, TT)

- Peter MONČEK, Niva 23, 911 01 Trenčín, D: 032/ 743 3210, 0908 535 970
- Anton TENCZER, E.F.Scherera 24, 921 01 Piešťany, D: 033/ 772 7292

III. skupina (zahrňuje okresy: DS, KN, LV, NZ)

- RNDr. Mariana KRKOŠOVÁ, Zd. Nejedlého 20, 934 01 Levice, D: 036/ 622 5932, Z: 036/ 635 1246
- Terézia ZIMULOVÁ, 941 42 Veľké Lovce 197, D: 035/ 939 366, Z: 0907 126 463

Stredoslovenský región:

Predseda Regionálnej skupiny: – Martin BÍREŠ, Dedinská 11, 974 01 Banská Bystrica, D: 048/ 4147549, Z: 0907 835 269

I. skupina (zahrňuje okresy: BY, IL, PB, PU, ZA)

- Viliam KRŠKA, Sad kpt. Nálepku 49/12, 018 51 Nová Dubnica, D: 042/ 442 7548
- Milan ĎUREK, Hliny 1958/476, 017 01 Pov. Bystrica, D: 042/ 436 2742

II. skupina (zahrňuje okresy: CA, DK, KM, MT, NO, TR, TS)

- Ivan KOVÁČIK, Alexyho 2/10, 036 01 Martin, D: 043/ 4238 455

III. skupina (zahrňuje okresy: LM, RK)

- Alena KOVÁČOVÁ, Sady M.R.Štefánika 111/2, 032 42 Liptovský Hrádok, D: 044/ 522 1687
- Soňa ULIČNÁ, 032 44 Liptovská Kokava 419, D: 044/ 5297 440, Z: 044/ 5520 138

IV. skupina (zahrňuje okresy: PD)

- Jana NOVOTKOVÁ, 1. mája 385/2, 972 42 Lehota pod Vtáčnikom, D: 046/ 5469 119, Z: 046/ 5469 082
- Lubica KARAKOVÁ, Palárika 13/1, 971 01 Prievidza, D: 0905 274 221

V. skupina (zahrňuje okresy: BB, BS, BR, DT, KA, ZV, ZC, ZH)

- Ing. Martin SEDMINA, Sládkovičova 66, 974 01 Banská Bystrica, D: 048/ 410 3874, Z: 048/ 413 4451
- Lubica VETRÁKOVÁ, Rudohorská 28, 974 01 Banská Bystrica, D: 048/ 417 6969, Z: 048/ 4164 898
- Michal MACIAK, T.G. Masaryka 1656/48, 960 01 Zvolen, D: 045/ 5331526

VI. skupina (zahrňuje okresy: LC, PT, RS, VK)

- Mgr. Ján JÁNOŠÍK, 985 25 Uhorské 214, D: 047/ 422 3388

Východoslovenský región:

Predseda Regionálnej skupiny: – Ing. Anna PISARČÍKOVÁ, Buzulucká 17, 040 22 Košice, D: 0905 755 103, Z: 055/ 6805411

I. skupina (zahrňuje okresy: GL, KK, LE, PP, SN, SL)

- Ing. Jaroslav JANOVEC, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves, D: 053/ 446 5154
- Ing. Marek GURA, Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves, D: 053/ 4414 251

II. skupina (zahrňuje okresy: BJ, PO, SB, SP, SK, VT)

- František NUTÁR, 094 35 Soľ 290, D: 057/ 4496 645

III. skupina (zahrňuje okresy: HE, ML, MI, SV, SO, TV)

- František GALICA, Kamienka 95, 067 83 Kamenica n/ Cirochou, D: 057/ 7793 550, Z: 057/ 7712 428

IV. skupina (zahrňuje okresy: KE, KS, RA, RV)

- Ing. Gabriela PETRUŠKOVÁ, Vodárenská 17, 040 01 Košice, D: 055/ 6320 993
- Milan TÓTH, Erveňská 5, 044 14 Čaňa, D: 055/ 6999 736

REVÍZNA KOMISIA SHZ

- Ing. Marek GURA, Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves, D: 053/ 4414 251
- Terézia ZIMULOVÁ, 941 42 Veľké Lovce 197, D: 035/ 939 366, Z: 0907 126 463
- Jana JÁNOŠÍKOVÁ, 985 25 Uhorské 214, D: 047/ 422 3388, Z: 047/ 4300204

ZA ODBORNÉ SEKcie SHZ

Doc. MUDr. Angelika BATOROVÁ, CSc., NHC pri KHaT FN, Antolská 11, 851 07 Bratislava, Z: 02/ 6867 3340

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.**



*Príjemné prežitie
vianočných sviatkov,
veľa zdravia a šťastia
v novom roku 2008 Vám želá*

Slovenské hemofilické združenie



Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

<http://www.shz.sk> • e-mail: shz@shz.sk

Registračné číslo: 2392/2000, Tematická skupina: B3