



HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

ROČNÍK XIX.

02/2009

Bude X. hemofilický ples

Športové hviezdy Slovenska deťom

Ako sme v lete a v jeseni táborili

Milí priatelia, kamaráti a huncúti,

Chronická hepatitída C

Konferencia v Litve



Slovo na úvod

Čas plynie a ani ste sa nenazdali, držíte v rukách ďalšie tohtoročné vydanie nášho spravodajcu SHZ. Rok 2009 je skoro za nami, iste nebol ľahký pre nikoho z nás, ba bolo až do uzávierky spravodajcu cítiť, že aj na SHZ doľahla momentálna ekonomická neistota. Niektoré granty boli krátené, niektoré finančné príspevky, či sponzorské dary už neboli, ale aj napriek tomu plán hlavných činností SHZ pre rok 2009 bol splnený.

Je však zrejmé už z návrhu rozpočtu na rok 2010, že rozdiel je predbežne vyčíslený v záporných hodnotách, ale či to tak bude to záleží od nás všetkých...

Isteže máme plán činností nastavený aj na budúci rok, rôzne žiadosti na poskytnutie finančných prostriedkov pre projekty SHZ, či zbierky ku Svetovému dňu hemofílie v spolupráci s možnými obchodnými spoločnosťami, ale majme na pamäti, že tieto zbierky budú konané aj v obciach a mestách na území Slovenska, kde žijeme my členovia a iste sa vieme v tomto smere zapojiť, aj možno po prvý krát. Iste, veľa očakávame aj od 2% dane, to sú nosné piliere, na ktorých chceme stavať a udržať SHZ aktívne a nápomocné pre nás všetkých. Pouvažujme nad tým, že aj malá pomoc v tejto dobe je pomoc veľká a my v SHZ môžeme ísť ďalej, mať bližšie k nášmu zdraviu, mať spravodajcu SHZ, mať slávnostnú akadémiu k Svetovému dňu hemofílie, mať rekondičné tábory, mať ples, zlepšiť situáciu hemofilikov na Slovensku.

Všetci si veľmi vážime všetkých, čo rôznymi akciami spropagovali SHZ a organizovali rôzne benefičné podujatia, svojou nezištnou činnosťou prispeli k skutočnosti, že sme jedna silná a cieľavedomá organizácia zastrešujúca nás a naše postihnutie.

Viem, v prvom tohtoročnom čísle som uvádzal skutočnosť, že naše aktivity rastú, čo podmieňuje reálne dosiahnutie našich nových cieľov, len prosím nenechávajme všetko stále na tých istých ľuďoch, lebo sú to tiež len ľudia, veď každý z nás má rôzne možnosti a aj skúsenosti na to ako prispieť svojim JA k tomu, aby aj budúci rok bol pre naše združenie minimálne taký úspešný ako tento.

Je december a dovoľte mi vám všetkým zaželať: „pokojné a nerušené Vianočné sviatky, prežitie v kruhu najbližších a priateľov a úspešný v dobrom zdraví prežitý Nový rok“.

Ešte na záver vám za celú redakčnú radu pripomínam, nezabudnite si nájsť čas na pohodové čítanie spravodajcu SHZ.

Marek Gura
člen redakčnej rady

Na známosť sa dáva

Milí priatelia,

niektorí viete a poniektorí iste nie, že náš predseda SHZ celým menom náš Jaroslav Janovec sa nám dňa 29.08. tohto roku a letopočtu rozhodol pri rannej káve a zrelej úvahe vstúpiť do radov zatiaľ šťastne ženatých.

Na začiatku od tejto, pre nášho šéfa isto novej, lákavej, časom mierne naľavo i napravo strastiplnej životnej cesty neodradilo ani veľmi upršané a sychravé počasie. Zvládol to s úsmevom, bielym aj modrým dáždnikom, vidíte ho predsedu mal po ruke hneď dva, nič nenechá na náhodu.



Tak teda, milý náš Jaro,
veľa šťastia a porozumenia
Ti želáme a samozrejme
neobmedzené množstvo
voľného času pre naše SHZ
si opätovne želáme my,
Hemohuncúti.

Obsah

X. hemofilický ples	4
Vzdelávanie pre členov SHZ	5
Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ	6
Uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ	8
Športové hviezdy Slovenska deťom II.	9
XVIII. letný rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých	10
Oslava športu v Košiciach	11
Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom	12
Výzva všetkým členom	13
Upozornenie pre hemofilikov, ktorí dovърšili 18 rokov	13
XVIII. letný rehabilitačný tábor detí	14
VIII. jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov	16
Revízna komisia SHZ	16
Milí priatelia, kamaráti a huncúti,	18
Všeobecná zdravotná poisťovňa a očkovanie	19
Chronická hepatitída C	20
Plán hlavných činností SHZ v roku 2010	33
Členské poplatky pre rok 2010	37
Von Willebrandova choroba	38
Publikácie o hemofilii	40
2% daň – Historická šanca SHZ	41
Kto je kto v SHZ.....	42
Konferencia EHC v Litve	49
Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže!	55
Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu Hemofílie	56
Republikový výbor Slovenského hemofilického zdruzenia	59
Rozšírený výbor Slovenského hemofilického zdruzenia	60
Odborné sekcie Slovenského hemofilického zdruzenia	62
Slová na záver	63
Spomienka	64

Konverzný kurz: 1 € = 30,1260 SKK

X. hemofilický ples

Slovenské hemofilické združenie organizuje v poradí už X. reprezentačný ples Hemofilikov.

Hlavnými cieľmi plesu sú:

- priateľské stretnutie členov Slovenského hemofilického združenia v nepracovnej atmosfére,
- poďakovanie všetkým členom za ich prácu a priazeň,
- poďakovanie všetkým sponzorom a sympatizantom nášho združenia.

X. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia, sa uskutoční dňa **6. februára 2010** 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:

- 10 EUR - pre člena SHZ a jeho partnera - v cene je zahrnuté aj ubytovanie,
- 20 EUR - 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 pečivo.

Do tanca bude hrať aj živá hudba.

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na X. hemofilickom plese SHZ zašlú návratku, ktorá je v závere HS 2/2009 na adresu:

Martin Bیرهš, Dedinská 11, 97411 Banská Bystrica

Alebo sa môžu prihlásiť na:

E-mail : martin.bires@orangemail.sk

Telefonicky na číslo 0915 884885

Uzávierka prihlášok je 31.1.2010. Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet 80 osôb, postupne ako budú chodiť návratky a prihlášky, Vám budú zaslané poštové poukážky na zaplatenie poplatku za ples a po uhradení poštovej poukážky Vám budú zaslané pozvánky na X. hemofilický ples SHZ, ktoré budú pri vstupe na ples platiť ako vstupenky.

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

Na stretnutie s Vami sa srdečne teší Organizačný výbor plesu pod vedením Martina Bíreša.

Vzdelávanie pre členov SHZ

Vážení členovia SHZ,

v tomto roku sme sa podujali uchádzať o získanie finančných prostriedkov, ktoré by sa použili na Vaše vzdelávanie s cieľom posilnenia Vašich schopností získaním komunikačných návykov a zručností potrebných pre získanie pracovného miesta na trhu práce, ako aj udržanie sa v pracovnom procese.

Vzdelávacie programy budú v nasledovných oblastiach:

- 1) Kurz základov Informačných Komunikačných Technológií,
- 2) Kurz ďalšieho vzdelávania v Informačných Komunikačných Technológiách,
- 3) Kurz zvýšenia digitálnych vedomostí a zručnosti v Informačných Komunikačných Technológiách,
- 4) Kurz komunikačných zručností.

V oblasti IKT všetci zúčastnení získajú osvedčenie o absolvovaní kurzu.

Pevne veríme, že sa nám takéto vzdelávanie pre Vás pre rok 2010 podarí vybaviť. Preto Vás chceme požiadať, aby ste nám do 31.01.2010 na e-mail: shz@shz.sk resp. poštou na adresu predsedu SHZ Ing. Jaroslava Janovca (Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves) nahlásili svoj záujem o takéto vzdelávanie.

Po našom úspechu oslovíme nahlásených členov SHZ a poskytneme im všetky konkrétne bližšie informácie.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ

Miesto: Hotel Lesník, Turčianske Teplice

Dátum konania: 1. august 2009

Prítomní: 105 členov SHZ

Ospravedlnení: Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., M. Nagyová, rod. Bekešová, Ing. A. Pisarčíková, Milan Tóth, Mária Tóthová, JUDr. Dubjel, J. Jánošík ml., J. Jánošík st., J. Budáčová, J. Nutár, Š. Jendek, rod. Grigliaková, MUDr. Berthótyová, J. Záborský.

Zastupovanie: A. Karak zastupoval Ľ. Karakovú a J. Karaka, Ing. Minčev zastupoval Ing. E. Minčevovú a Mgr. A. Minčevovú, M. Ďurek zastupoval L. Ďurekovú, Ing. Grobarčík zastupoval M. Grobarčíka a Š. Grobarčíka, Z. Ottingerová zastupovala Z. Jendekovú a I. Ottingera

- úvodom predseda SHZ Ing. J. Janovec privítal hostí, ako aj všetkých prítomných a predniesol návrh na overovateľa zápisnice Ing. V. Minčeva a zapisovateľa p. Mariána Trebichalského, ktorí boli hlasovaním jednomyseľne zvolení,
- po zvolení predsedajúceho, zapisovateľa a overovateľa zápisnice dal predsedajúci hlasovať o programe zasadnutia,
- prítomní jednomyseľne schválili navrhnutý program.

Program:

1. Otvorenie rokovania
2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
3. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2008
4. Rehabilitačné tábory SHZ
5. Rôzne
6. Schválenie uznesenia
7. Záver

Pred samotným programom, ktorý bol schválený predniesol tajomník SHZ p. Peter Bireš návrh výšky preplácania cestovného vzhľadom na prechod na novú menu:

Výška cestovného pri ceste na Valné zhromaždenie: 0,10 €

Výška cestovného pri ceste na zasadnutie Rozšíreného výboru: 0,20 €

Hlasovanie: Za: všetci Proti:0 Zdrž:0

Uvedený návrh bol jednomyseľne schválený.

K bodu 2/ Správa o činnosti SHZ od posledného valného zhromaždenia

- Ing. J. Janovec prítomných oboznámil o činnosti SHZ podľa jednotlivých tematických celkov: Zbierky SHZ, Rehabilitačné tábory SHZ, 2 % daň, Jesenné rekondičné pobyty, Darcovská SMS, Ples SHZ, Rehabilitačné centrum SHZ, Webstránka SHZ, 1. Hemofilické dni, Hemofilický spravodajca.
- Pri každej z uvedených tém vyzdvihol predovšetkým prínos pre SHZ a pre jeho zviditeľnenie a zároveň poďakoval všetkým aktívnym členom, ktorí boli nápomocní pri uvedených akciách a vyzval aj ostatných členov SHZ, aby sa pripojili a tým skvalitňovali našu činnosť.
- pán M. Bireš predniesol príspevok, v ktorom zhodnotil akciu Športové hviezdy Slovenska deťom II., ktorá sa uskutočnila začiatkom mesiaca júl 2009 v Banskej Bystrici, mestská časť Podlavice, a poukázal na možnosť uskutočnenia danej akcie aj v budúcom roku.
- Ing. J. Janovec poinformoval prítomných tiež o činnosti okolo Rehabilitačného centra SHZ, momentálne čakáme na výzvu z Ministerstva výstavby a regionálneho rozvoja na čerpanie eurofondov, ktorá by mala byť uskutočnená v mesiaci október 2009 a zároveň ozrejmil, že spoluúčasť našej organizácie bude pravdepodobne 5% z celkového rozpočtu na realizáciu Rehabilitačného centra.

K bodu 3/ Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2008

- správu Revíznej komisie SHZ predniesol jej predseda pán Ing. V. Minčev,
- Revízna komisia SHZ (RK SHZ) zasadala 28.3.2009,
- RK SHZ kontrolovala všetky účtovné doklady a vyslovila celkovú spokojnosť s hospodárením v SHZ ako aj s vedením účtovnej agendy,
- závery a pripomienky RK SHZ sú k nahliadnutiu v zápisnici z konania revízie.

K bodu 4/ Rehabilitačné tábory SHZ 2009 (19.7.2009- 1.8.2009)

- vedúci detského tábora p. Peter Monček poskytol prostredníctvom prezentácie základné informácie o práve sa končiacom tábore a zároveň poďakoval všetkým vedúcim, lekárom rehabilitačným pracovníkom za pomoc, ochotu a odvedenú prácu počas tábora,
- tábor maloletých detí s rodičmi zhodnotila p. Mgr. Emília Šolcová – poďakovala v mene rodičov za uskutočnenie tábora, ako aj za jeho zdarný priebeh,
- rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov zhodnotil vedúci p. Martin Bireš, tak isto poďakoval všetkým tým, vďaka ktorým sa mohol tábor uskutočniť.

K bodu 5/ Rôzne

- Ing. J. Janovec vyzval k zvýšenému úsiliu pri získavaní 2% dane v budúcom roku a tak isto vyzval na dodržiavanie termínu pre platenie členských príspevkov,
- Ing. J. Janovec ponúkol prítomným na odkúpenie knihu Život s hemofiliou

(11,30€),

- apeloval tiež na všetkých členov, aby každú zmenu osobných údajov nahlásili čo najskôr (zmena tel. čísla, adresy, e-mailu...),
- do diskusie o označení „vozičkář“ sa postupne zapojili, Ing. J. Janovec, I. Kováčik, A. Tenczer, M. Bíreš, ktorí zhodnotili situáciu týkajúcu sa tohto označenia v jednotlivých mestách SR.

K bodu 6/ Schválenie uznesenia

Prítomní jednomyseľne schválili prednesené uznesenia z dnešného Valného zasadnutia SHZ.

K bodu 7/ Záver

Ing. J. Janovec poďakoval všetkým prítomným členom SHZ za účasť na Valnom zhromaždení SHZ, zaželel im veľa zdravia a šťastnú cestu domov.

V Turčianskych Tepliciach, 01.08.2009

Zapísal: Marián Trebichalský

Overil: Ing. Vladimír Minčev

Uznesenie z Valného zhromaždenia SHZ

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

Uznesenie č. 9/2009

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia konaného v auguste 2008,
2. Správu Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2008,
3. Informácie o konaní rehabilitačných táborov SHZ, ktoré sa doteraz uskutočnili prednesené jednotlivými vedúcimi táborov - P. Monček, Mgr. E. Šolcová a M. Bíreš

Valné zhromaždenie sa uznieslo:

Uznesenie č. 10/2009

Výška cestovného za jeden km pri ceste na:

Valné zhromaždenie SHZ: 0,10 €

Rozšírený výbor SHZ: 0,20 €

V Turčianskych Tepliciach, 01.08.2009

Zapísal: Marián Trebichalský

Overil: Ing. Vladimír Minčev

Športové hviezdy Slovenska deťom II.

Na trávniku v banskobystrickej mestskej časti Podlavice zvíťazila dobrá vec. Vo futbalovej benefícii slovenských reprezentantov určenej na podporu projektov Slovenského Hemofilického Združenia sa skončil duel hviezd s domácimi futbalistami, so štvrtoligistami FK Jupie Podlavice, remízou. Na pokutové kopy však hviezdy prehrali. Prizeralo sa tomu viac ako tisíc divákov.

Oba tímy podporili najprv v rámci zábavného popoludnia športovanie mládeže a z výťažku zo vstupného pomohli deťom s vrodeným krvácačným ochorením, hemofilikom. Vo výbere hviezd si zašantili na trávniku futbalisti Marek Hamšík, Vratislav Greško, Tibor Zátek, Ivan Bartoš a hokejisti Michal Handzuš, Richard Zedník, Peter Budaj.

Vo hviezdnom tíme mali zastúpenie aj dobrovoľníci, ako Michal Bíreš, ktorý mal jednoznačne najpočetnejší a najhlasnejší Fanklub.

Prvý polčas patrilo brankárovi Colorada Petrovi Budajovi, ktorý strelil dva góly, pričom pri druhom sa oprel do lopty špičkou kopačky.

„Futbal ma baví, len som sa vždy bál, že ma pri ňom protihráč zraní. Strelil som dva góly, ale jedenástku som nepremenil“ - povedal Peter Budaj.

Banskobystrické športové osobnosti si zahrali v predprograme s deťmi floorbal s víťazmi súťaží s hokejkami s plastovými čepeľami. Následne si tri najlepšie deti zahrali po päť minút s Hamšíkom a spol aj ozajstný futbal a jeden z chlapcov, Roman Stráňovský, sa v drese hviezd blysol sólom s gólovým zakončením.

V tichej aukcii, ktorá patrila k výťažku z akcie pre Slovenské hemofilické združenie, si kúpil záujemca Handzušov originálny hokejový dres Los Angeles za 280 a Hamšíkov reprezentačný za 155€.

Trochu sklamaný bol Richard Zedník, ktorý sa v piatok vrátil z krátkeho pobytu na Floride, nepresadil sa strelecky, pretože jednu jeho delovku mu vyrazil Podlavický brankár. Len na striedačku prišiel hokejista Tomáš Surový, ktorý má zranené slabiny a spolu so zraneným Richardom Zajacom, brankárom Dubnice koučovali svoj hviezdny tím.

VÝSLEDOK ŠPORTOVÉ HVIEZDY SLOVENSKA - JUPIE PODLAVICE 6:6 (4:1), na pokutové kopy 4:5 GÓLY ZA HVIEZDY: Budaj 2, I. Bartoš 2, Straňovský, Lehoťan.

ZOSTAVA HVIEZD: Ihradský - Bíreš, Handzuš, Ružbacký, Lehoťan (Brenkus) - Budaj, T. Zátek, Hamšík, Greško - Zedník, I. Bartoš (víťazi detských súťaží Koctúr, Lauko, Straňovský).

Martin Bíreš
hlavný organizátor podujatia

XVIII. letný rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých

V dňoch **19. júla - 1. augusta 2009** sa v Turčianskych Tepliciach uskutočnil 18. ročník letného rehabilitačného pobytu pre dospelých s vrodeným krvácačným ochorením. Dovoľte, aby som Vás stručne informoval, čo sa v Hoteli Lesník dialo.

Začali sme už tradične v nedeľu večerou, kde som informoval účastníkov pobytu o programe na najbližšie 2 týždne.

Novinkou bolo vynechanie kúpania na kúpalisku v Kremnici. Namiesto toho sme chodili do **Aquaparku** v Turčianskych Tepliciach. Od pondelka do piatku v čase od 9:00 – 12:00. Aj preto sme si mohli ráno o hodinku dlhšie pospať. Odbúrali sme tým únavné cestovanie, čo uvítali hlavne skôr narodení. **Aquapark sme mali hodinku od 9:00 do 10:00 sami pre seba**, preto sme sa mohli všetci, bez rozdielu veku, vybláznit na vodnom kolotoči, šmykačke, odvážnejší aj na tobogáne. Venovali sme sa aj volejbalu vo vode a samozrejme relaxácii na lehátkach vo vode aj na suchu. Každý deň v Aquaparku sme však začali povinnou rozcvičkou vo vode pod vedením **Majky Legiňovej, Olinky Oravcovej a Ľubky Rybárikovej**.

Po obede a krátkom odpočinku nasledovala rehabilitácia vo Veľkej Fatre, najprv Smaragdový kúpeľ a následne **Individuálny telocvik** s našimi milými rehabilitačnými bratmi a sestrami.

Nasledovala večera a po nej sme sa prvý týždeň učili cviky určené na relaxáciu a odbúravanie bolesti. Niektorých to tak zaujalo, až zaspali, čo podľa Majky Legiňovej nie je nič neobvyklé.

Cez víkend sme si zvolili voľnejší program. V sobotu sme mali **športový deň**. Zápolenia prebiehali v stolnom tenise a v petangu na lúke pred hotelom. V petangu boli víťazmi všetci zúčastnení, v stolnom tenise zvíťazil Martin Bireš, na druhom mieste skončila návštevníčka Táňa a na tretej priečke Ferko Nutár. Zápolenia boli napínavé a niektoré športové výkony obdivuhodné.

V nedeľu sme mali oddych a voľný program. Celý pobyt sme zakončili v piatok spoločným posedením na terase hotela, s grilovaným mäskom, zeleninovým šalátom, vínkom a fajnou zmrzlinou.

Počas prvého týždňa sme mali návštevu zo spoločnosti **GRIFOLS INTERNATIONAL S.A.**, menovite **MUDr. Karol Vencelík, PaedDr. Viera Palovičová a PaedDr. Juraj Palovič**. K príjemnej diskusii nám pridali ešte aj sponzorský dar vo forme koncentrátov Fanhdi.

Na celý pobyt sa mi podarilo zabezpečiť pitný režim. Od spoločnosti Kofola a.s. sme dostali sponzorsky **90 x 1,5 l jemne perlivej minerálnej vody Rajec**

a **90 x 1,5 l Rajec medovka**. Od spoločnosti Banskobystrický pivovar a.s. sme dostali sponzorský **360 x 0,5 l NEALKO piva URPINER**.

Chcel by som sa touto cestou poďakovať pánovi Handlovskému zo spoločnosti Banskobystrický pivovar a.s. a pani Puzlíkovej zo spoločnosti Kofola a.s.

za poskytnutie sponzorských darov pre našich Hemofilikov.

Verím, že sa stretneme aj o rok a ešte v hojnejšom počte.

Chcel by som sa všetkým účastníkom pobytu poďakovať za príkladnú disciplínu, ale predovšetkým za vynikajúcu atmosféru, ktorú ste všetci v lete vytvorili!

Martin Bíreš
vedúci pobytu

<http://www.grifols.com>

<http://www.firma.kofola.sk>

<http://www.urpiner.eu>

Oslava športu v Košiciach

Jednou z najdlhších a najkrajších športových tradícií Košíc je Medzinárodný maratón mieru. Patrí k najstarším maratónom v Európe – prvýkrát sa bežal už v roku 1924 za účasti 8 odvážlivcov. Počet súťažiacich každým rokom rástol, rovnako ako aj význam celého podujatia. Nezastavila ho ani svetová hospodárska kríza v 30. rokoch, ani 2. svetová vojna. Dnes je košický maratón jedným z najvýznamnejších športových udalostí na Slovensku a prvá októbrová nedeľa je prítažlivým dňom pre tisíce športovcov z celého sveta, ktorí chcú vyhrať, ale aj pre tých, čo sympaticky túžia jednoducho „len dostať sa do cieľa“

Na štarte tohtoročného MMM sa vo všetkých kategóriách stretlo 5000 pretekárov z viac ako 35 krajín sveta. Boli medzi nimi profesionálni a amatérski športovci, inline korčuliari, ale aj telesne postihnutí – vozičkári (handbikeri).

Stovky bežcov spolu so svojimi rodinami zdolali minimaratón – symbolickú jednu desatinu dĺžky maratónskej trate, teda 4,2 km. Jedným z nich bol aj náš 7-ročný Adam, ťažký hemofilik, ktorý si spolu s ockom nádhernú slnečnú atmosféru košického maratónu užil nielen ako divák, ale aj ako súčasť masy bežcov, ktorá sa vydala na minimaratónsku trať do košických ulíc. Úspešné dobehnutia do cieľa bolo splnením Adamkovho sna. Nepotreboval k tomu veľa - „len“ túžbu a odvahu aj napriek chorobe postaviť sa na štart.

Mgr. Šolcová Milka

<http://www.kosice.sk>

Rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom

Tábora v Turčianskych Tepliciach sa od 25.7. do 1.8.2009 zúčastnilo 12 detí a 9 rodičov. Počas tábora nám počasie prialo, a tak sme si užívali slnečné lúče na výlete v Bojniciach, kde nám bojnický zámok ponúkol kúsok histórie a zoológická záhrada zase kúsok prírody. Deťom sa páčili dravé šelmy, ktoré predvádzali svoju krásu, malé opičky, aj mláďatko ľudoopa, voľne prístupne kozičky a papagáje všetkých farieb.

Ďalší deň sa deti vyšantili na kúpalisku v Kremnici, ale ešte viac ich oslovil aquapark v Turčianskych Tepliciach, kde obišli všetky atrakcie a vykúpali sa dosýtosti.

Rehabilitácie prebiehali každý deň v kúpeľnom dome Veľká Fatra. Tu si deti zacvičili na podložke, fitloptách aj v bazéne.

Detičky sa s nadšením zapájali do všetkých aktivít, ktoré mamky vymysleli. Počnúc loptovými hrami, stolným tenisom, skrývačkou, ale tak ako minulý rok, aj teraz mala najväčší úspech olympiáda, odkiaľ si spokojné a unavené odniesli darčeky od sponzorov.

Týždeň však má len 7 dní a s pestrým programom nám ubehol veľmi rýchlo a každý z nás sa už teší na to, že sa opäť stretne. Tak ako sme si to pri rozlúčke sľúbili...

Mgr. Šolcová Milka
Ing. Šrámková Alenka

Reakcie rodičov:

Edita (syn Samko, 4 roky): Týždeň v tábore bol veľmi pestrý a zaujímavý. Pre nás to bol druhý hemofilický tábor a syn bol plný očakávania kamarátov a nových zážitkov. Pre mňa a pre ostatných rodičov to bol príjemný oddych s výmenou skúseností, doplnený cennými a užitočnými radami doc. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD. Na záver sa chcem poďakovať SHZ a dúfam, že sa na budúci rok opäť stretne.

Romana (syn Idris, 3 roky): Tento rok to bola pre nás premiéra a jednoznačne pozitívna skúsenosť. Mojm hlavným dôvodom, prečo ísť do tábora, bolo naučiť sa synovi podávať faktor a mať tak možnosť pomôcť mu v situáciách, kde rozhodujú len minúty. Je to pre mňa určitý druh slobody, ísť kamkoľvek bez toho, aby som sa musela obávať nejakých náhodných ťažkostí, ktoré sa, samozrejme, vyskytnú vždy, keď to najmenej očakávam. Ďalším z pozitív bolo stretnutie s rodičmi detí, ktoré majú ten istý problém ako my. Poznať ich osudy, podeliť sa so skúsenosťami a radami. Myslím, že tento týždeň nám ponúkol

viac, ako som očakávala, Sme síce poriadne unavení, ale spokojní, že sme to zažili na vlastnej koži. Spoznali sme fantastických ľudí a všetci spolu obdivovali malých hrdinov a hrdinky, ktorí zvládajú svoju chorobu naozaj statočne. A pochopila som, že aj môj syn môže viesť plnohodnotný život. Na záver len ...ďakujem a dúfam, že budúci rok opäť...

Výzva všetkým členom

Vyzývam všetkých členov SHZ, aby z dôvodu zvýšenia operatívnej komunikácie nahlásili predsedovi SHZ Ing. Janovcovi vlastné údaje o adresách e-mail, ICQ, Skype a telefónnych číslach, ak boli zmenené alebo neboli poskytnuté.

Prečo preferujeme komunikáciu e-mailom? Jednoznačne e-mail zlepšuje a zrýchľuje komunikáciu. Posielaním e-mailu je komunikácia podstatne lacnejšia a aj rýchlejšia, ako napríklad klasickou poštou. Navyše e-mailová správa je vždy k dispozícii v počítači, pokiaľ ju nevymažete. Vždy sa k nej môžete vrátiť. Môžete si ju prečítať a vytlačiť kdekoľvek, stačí mať prístup na internet. Klasická pošta Vás zastihne, alebo nezastihne, iba na jednej adrese.

Zuzana Ottingerová
členka republikového výboru

Upozornenie pre hemofilikov, ktorí dovŕšili 18 rokov

Chcela by som upozorniť všetkých hemofilikov, ktorí dovŕšili vek 18 rokov, aby si vyplnili prihlášku za člena SHZ, ak sú členmi len ich rodičia a oni sú vedení len ako deti. Členstvo v SHZ neprechádza na nich automaticky po rodičoch. Rodičom členstvo zostáva a ich plnoletí potomkovia si musia prihlášku poslať za seba. Inak sa strácajú z evidencie členov SHZ.

Prihlášku, ktorá je v každom „Hemofilickom spravodajcovi“ je možno poslať poštou na adresu predsedu SHZ - Ing. Jaroslav Janovec. Alebo elektronicky vyplniť prihlášku na stránke www.shz.sk

Zuzana Ottingerová
členka republikového výboru

XVIII. letný rehabilitačný tábor detí

Aj v lete, v nedeľu 19.7.2009 sme sa stretli v Turčianskych Tepliciach na našom už známom Internáte, kde sme nocovali a zároveň nás tam aj krmili. Tento rok sa nás stretlo spolu 58 detí, lekárov, zdravotných sestier a fyzioterapeutov a vedúcich.

Zabávali, vzdelávali a rozprávali, čo sme zažili za rok čo sme sa nevideli. To veru skalní účastníci tábora sa nevedeli dokecať aj po polnoci a naši noví účastníci tábora za nimi nezaostávali. Cvičenie v Smaragdovom bazéne a individuálny telocvik podľa ordinácie lekára nás sprevádzalo každý deň spolu s ranným kúpaním v Kremnici na kúpalisku Katarína. Na výlet sme sa vybrali do Lúky nad Váhom, kde sa nachádza výrobný závod COCA COLA. Prehliadkou závodu nás previedla pani Lenka, porozprávala nám o histórii, premietla film o Coca Cole. Po bezpečnostných pokynoch sme si obliekli reflexné vesty a pozreli sme si výrobu. Vo výrobných halách sme videli ako sa plní prírodná stolová voda do plastových fliaš a ako čistia a plnia sklenené fľaše.

Po prehliadke sme sa doviezli do Bašoviec, kde nás čakal chutný obed a po odpočinku a po preskúmaní terénu nás čakala Lanová dráha. Po príchode na internát, vo večerných hodinách, sme si rozdelili chutnú večeru, ktorá bola pripravená vo varniciach.

Počas dvoch týždňov nás prišla pozrieť obchodná zástupkyňa firmy BAXTER Mgr. Mária Martyáková a zástupkyňa firmy Bayer MUDr. Kristína Timarová. Naša pani MUDr. Angelika Bátorová PhD. nás prišla pozrieť a porozprávala nám, čo je nové v liečbe hemofílie a Von Willebrandovej choroby. Nakoniec nestíhala zodpovedať deťom na ich zvedavé otázky ohľadom ich problémov. Tiež sa stretla so skupinkou dievčat a im zodpovedala ich otázky.

Počas tábora usilované vedúce a vedúci skupín vymýšľali pre deti rôzny program a každodenné prekvapenia. Deti sa mohli zapojiť aj do krúžkov:

UMELECKÝ KRÚŽOK	Zuzana Kresáčová,
KADERNÍCKY KRÚŽOK	Janka Kresáčová a Elvíra Szalay,
ŠPORTOVÝ KRÚŽOK	Martin Sedmina,
KRÚŽOK VARENIA	Katka Barbušová,
KRÚŽOK MANIKÚRY	Silvia Budáčová.

Na prelome tábora nás prišiel pozrieť aj Miroslav Jambor z Popradu - paraolympijský víťaz, rozprával o športe s hemofiliou a o paraolympijských hrách, na ktorých sa zúčastnil v Číne. Ukázal nám fotky z paraolympijských hier a odpovedal na naše zvedavé otázky. Nakoniec precvičil decká a vedúcich v ping-pongu.

Nezabudneme ani na tety zubárky Janku a Eriku z Trenčína, ktoré sa nám pozreli na zúbky a vysvetlili ako si ich správne čistiť a aké zubné kefky používať.

Keď to tak zhrniem, zažili sme zábavu, pričom sme si zlepšili zdravotný stav a posilnili naše svalstvo, naučili sme sa niečo nové a všetko sme to zakončili veľkou diskotékou zase so spúšťou zábavných scénok a hier. Poniektorí so slzami v očiach sme sa v sobotu 1.8.2009 rozišli do svojich domovov. Ale spomienky zostali a mnoho detí a vedúcich si vymenilo svoje adresy, e-mail, ICQ a Skype a čo ja ešte viem aké kontakty, a stále spolu komunikujú.

Veľkú Vďaku si zaslúži celý personál tábora:

Barbušová Katarína, Budáčová Silvia, Halčínová Blanka, Kresáčova Jana, Kresáčova Zuzana, Sedmina Martin, Szalay Elvíra, MUDr. Moravčíková Dušana MUDr. Dulová Ingrid, Uličná Martina, Rerková Marcela, Robotová Eva, Olejarová Marta, Rybáriková Ľubica, Legíňová Mária, Oravcová Oľga.

Poďakovnie posielame aj rehabilitačným pracovníkom Slovenských liečebných kúpeľov Turčianske Teplice, a.s. a to Irene Pastrikovej, Andrejovi Kostúrovi, Marte Solčányovej a Bc. Lýdii Pástorovej.

Za to, že sme sa mali tak dobre treba poďakovať aj sponzorom:

BAXTER, BAYER, I.D.C. Holding, a.s. Sereď, Budačová Silvia, Halčínová Blanka, Elvíra Szalay, Klimatech s.r.o. Piešťany, Katka Barbušová, Slávka Gurová, Peter Monček, Kováčová Alena, rodina Stančíková, rodina Petrušková, rodina Múdra.

Vďaka patrí aj pani upratovačke a všetkým pracovníkom internátu ako aj kolektívu internátnej kuchyne.

Peter Monček
hlavný vedúci tábora

<http://www.coca-cola.sk/>

<http://www.idcholding.com/>

<http://www.baxter.cz/>

<http://www.kupaliskokremnica.sk/>

<http://www.psatt.edu.sk/>

<http://www.rybnikbasovce.sk/>

<http://www.bayerhealthcare.sk/>

zaujímavý odkaz

<http://www.liekinfo.sk/>

VIII. jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

V dňoch 9. – 21.11.2008 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach už po ôsmy krát Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Účastníci pobytu boli ubytovaní v známom zariadení Štátnych lesov hotela Lesník. Pobytu sa zúčastnilo celkovo 33 osôb, pričom niektorí sa vystriedali po týždni. 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 stolný tenis. Novinkou tohto pobytu boli každodenné vstupy (10

Revízna komisia SHZ

Revízna komisia Slovenského hemofilického združenia (RK SHZ) plní v rámci združenia funkciu kontrolného orgánu, ktorý svoju činnosť vykonáva v súlade s platnými Stanovami SHZ.

V zmysle uvedeného RK SHZ vykonáva revíziu činnosť v rámci SHZ, s dôrazom na kontrolu a dodržiavanie hospodárskej a finančnej disciplíny SHZ a využívanie majetku SHZ v kontexte napĺňania cieľov a poslania SHZ. RK SHZ pracuje podľa všeobecne platných právnych noriem a tiež v súlade s platnými internými predpismi organizácie.

Pri výkone svojej funkcie má právo nahliadnuť do ekonomickej agendy SHZ a vyžiadať si od jednotlivých organizačných štruktúr SHZ všetky potrebné doklady pre výkon svojej činnosti. Za svoju činnosť sa zodpovedá VZ SHZ, ktorému predkladá správu o svojej činnosti a zisteniach. Priebežne informuje o svojej činnosti RepV SHZ. V prípade potreby požaduje nápravu daného stavu, alebo odstránenie zistených nedostatkov.

Podľa uvedených pravidiel pracuje od ostatných volieb, ktoré sa uskutočnili na Valnom zhromaždení SHZ dňa 2. 8. 2008, aj novozvolená Revízna komisia SHZ (RK SHZ) v zložení: Ing. Gabriela Petrušková – východoslovenská regionálna skupina, Terézia Zimulová - západoslovenská regionálna skupina a Ing. Vladimír Minčev - stredoslovenská regionálna skupina. Na prvom zasadnutí novozvolenej RK, počas

vstupov počas 12 dní) účastníkov do miestneho Aquaparku, kde mohli počas 2 hodín využiť priestory tohto zariadenia na intenzívnu rehabilitáciu. Týmto sme nahradili nielen „HKT“ (hydrokinezoterapia) - cvičenie v Smaragdovom kúpeľi, ale zvýšil sa počet procedúr, ktoré inak dostávali účastníci jednotlivo v SLK v minulých rokoch. Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t.j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spetrením pre členov SHZ.

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, PhD. a 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 rekondičného pobytu

prestávky VZ, bol za jej predsedu zvolený Ing. Vladimír Minčev.

Revízia činnosť v roku 2009 sa riadi plánom práce, vypracovaným členmi RK začiatkom tohto roka. V zmysle uvedeného plánu členovia RK SHZ v mesiaci marec 2009 vykonali revíziu zameranú na kontrolu účtovníctva a kontrolu ročnej účtovnej závierky za rok 2008. Správa z uvedenej kontroly bola prednesená a schválená na VZ SHZ 1.8.2009. Ďalšie zasadnutie RK zamerané na kontrolu účtovníctva ako aj kontrolu hospodárenia a celej činnosti SHZ za prvý polrok 2009 sa uskutočnilo počas letného rehabilitačného pobytu v Turčianskych Tepliciach 31.7.2009.

Počas jesenného pobytu dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach v období 9.-20.11.2009 bola vykonaná ďalšia, doteraz posledná kontrola hospodárenia a celej činnosti SHZ za obdobie 1-9/2009. Výsledky uvedených kontrol boli prerokované s jednotlivými členmi RepV, ktorí boli, prípadne ešte aj budú oboznámení so zistenými skutočnosťami a vyzvaní na odstránenie zistených nedostatkov.

Cieľom kontrolnej činnosti RK SHZ je odhaľovať prípadné nedostatky v činnosti združenia, upozorňovať na ne zodpovedných funkcionárov a žiadať od nich odstránenie týchto nedostatkov tak, aby si SHZ naďalej zachovalo dobré meno získané počas svojej takmer 20 – ročnej existencie a aby naďalej mohlo pomáhať svojim členom trpiacim vrodenými krvácajúcimi ochoreniami.

Ing. Vladimír Minčev
Predseda RK SHZ

Milí priatelia, kamaráti a huncúti,

prihováram sa vám ja, ako 43 poradca hemolovín nášho stýka Hemofana.

Viete, poniektorí dospeláci majú strýčka Sama, a my máme nášho strýčka Hemofana. Po náročnej porade sa náš milý strýčko uzniesol a aj si to vraj zapísal, a neuveriteľné, že aj si to toľ uložil do svojho dubového softvéru, čo nosí na hlave, ba vlastne v hlave, že budúcoročný letný tábor pre vás deti sa bude pripravovať v štýle nie sobotňajšej noci krásnej Šehrebazády, ale v štýle obyčajného roka. Roka, nefuňte a nezúfajte, ozrejším: Predstavte si, že začneme Vianocami, darčeky, stromček, ozdoby, kopa snehu a mráz len tak vonka treščí a to bude vlastne júl, to bude bomba, či vlastne po našom, nebudú to chápať na radnici v Tepliciach, potom sa pomaly moderne (kontinju) vhpneme, do nádhernej silvestrovskej noci a ráno je Nový rok.

Ak Vás niečo k tomu bližšie napadne, čo ja viem kapry v sprche, či ohňostroj z pudingu, nebudaj snehové gule zo zmrzliny, isto iste neváhajte píšete na mail redakcia@shz.sk, samozrejme môžete si pre tento krát aj darčeky pre blízkych v tábore zaželať (strýčko Hemofan, chce vraj pustiť perie, ale tíško), všetko sa ráta a bude vám vyhovené, čo ja viem uvediem – napríklad: lyže pre ujčeka Peťa Mončeka, samozrejme bez viazania, nech sa troška palčekami - haluškami podrží na lyžiach- bude snehu hádam dosť na váľanie.

Do konca tábora je však ešte ďaleko, čo tak si urobiť Valentína a nechať sa uniesť čarom lásky - kvetu, napríklad zaľúbiť sa, čo ja viem do ujčeka Peťka, ale bacha, aby to Radko nezistil, lebo hneď bude po Valentínovi. Ani sa nenazdáme a už nám klope na dvere Veľká Noc, kašľať na pondelok, u nás bude Veľkonočný utorok, čiže nežné a krehké babuľky šibú nás chalanov, no neviem, neviem, či tú nežnosť v deň D nenechajú voľakde v kabelke, veď sa uvidí, ako sa kvetinky zachovajú.

Len čo sa chalani na vyprofylaxujú po šibačke už tu máme 1. máj a ideme do ulíc. Jaj čaute, musím sa krotiť, bystú to som ešte ani nie za polrokom a už som prekročil limit, čo sme si so strýčkom Hemofanom za ťažké HemoDžeurá predplatili v redakcii, tak sa majte kamaráti, pekné Vianoce a v zdraví prežitý Nový rok vám praje Hemofan a jeho 45 šťastne statočných, ja som ten 43.

Nezabudnite každú kreatívnu, či obúchanú hemolovinu hodte nám na mail, nech je tábor ako má byť.

Tak čo decká, Vaše nápady a ohlasy na tábor čakáme na: redakcia@shz.sk

Ja, strýko Hemofan 43.

Všeobecná zdravotná poisťovňa a očkovanie

VŠZP si dnes čoraz via uvedomuje význam zachovania zdravia poistenca ako aj kvalít jeho života prostredníctvom prevencie vzniku vážnych ochorení. Z toho dôvodu bol z prostriedkov kladného hospodárskeho výsledku za rok 2007 vytvorený tzv. Fond zdravotnej starostlivosti, ktorý bude slúžiť na úhradu prostriedkov na zdravotnú starostlivosť v rámci prevencie diagnostiky infekčných, gynekologických a onkologických ochorení. Jedným z takýchto prostriedkov je aj príspevok pri očkovaní proti vírusovej hepatitíde typu B.

VŠZP poskytne príspevok vo výške 100% nákladov na poslednú (tretiu)dávku očkovania všetkým poistencom ktorí nespĺňajú podmienky indikačného obmedzenia pre úhradu očkovacej látky uvedenej v zozname liečiv a liekov uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia ale prejavia o očkovanie záujem a všeobecný lekár pre dospelých toto očkovanie indikuje.

Všeobecný lekár pre dospelých, ktorý predpíše poslednú (tretiu) dávku očkovacej látky musí zreteľne označiť lekársky predpis na prednej strane vedľa kódu poisťovne písmenami „FZS“. S takto vypísaným lekárske predpisom si pacient v lekární uplatní zľavu 100% pri kúpe poslednej tretej dávke očkovacej látky t.j. táto by mu mala byť vydaná zdarma.

Úhradu za očkovacie látky poistencom u ktorých bolo očkovanie zahájené od 1.8.2008 sa uhrádzajú starým spôsobom t.j. zľava 50% na každú očkovaciu látku. Frekvencia očakávania VHB je 3x v priebehu 12 mesiacov.

V prípade nejasností ohľadom očkovania vírusovej hepatitídy B alebo iného očkovania sa obráťte na pracovníkov VŠZP v mieste trvalého bydliska.

Marian Trebichalský
člen republikového výboru

<http://www.vszp.sk/>

**Príspevky do Hemofilického spravodajcu
posielajte na e-mail: redakcia@shz.sk,
uzávierka HS 01/2010 je 16.04.2010**

Chronická hepatitída C

MUDr. Mária Belovičová, PhD.

Národné referenčné centrum pre liečbu chronických hepatítid (NRCCH),
Ústav farmakológie a klinickej farmakológie Slovenskej zdravotníckej
univerzity (ÚFKF SZU), Bratislava, Limbová 12, 833 03 Bratislava, tel.:
02/59370767, mobil: 0903/447596, email: maria.belovicova@szu.sk

Vírusové ochorenia pečene sú popri metabolických chorobách - **NAFLD** - nealkoholová tuková choroba pečene, **NASH** - nealkoholová steatohepatitída považované za najčastejšie sa vyskytujúce ochorenia pečene (1, 2).

Vírus hepatitídy C (HCV) patrí medzi RNA (ribonukleová kyselina) flavivírusy so šiestimi hlavnými genotypmi a viac než 50 subtypmi. Pôvodca HCV bol objavený v roku 1989, od roku 1992 sa zaviedlo vyšetrenie antiHCV (protilátky proti HCV). **Celosvetovo je infikovaných vírusom hepatitídy C viac než 170 miliónov ľudí, v Európe HCV zodpovedá za približne 8 miliónov infikovaných.**

Prevalencia HCV na Slovensku sa odhaduje na 0.2-0.5%.V prípade infekcie HCV sa môže bez adekvátneho manažmentu a liečby až u 80% infikovaných vyvinúť chronická hepatitída, následne cirhóza a rakovina pečene (1, 2). Niektoré odhady predpokladajú, že mortalita spojená s HCV infekciou (úmrtia na zlyhanie pečene a HCC) budú v priebehu nasledujúcich dvoch desaťročí narastať (2).

HCV sa prenáša **parenterálnou** cestou. Prevencia je mimoriadne dôležitou súčasťou zdravotnej starostlivosti a mala by sa zameriavať na osoby infikované HCV ako aj na osoby s rizikovým správaním. **Primárna prevencia** sa zameriava na redukciu rizika získania HCV infekcie a jej prenosu na iných ľudí, **sekundárna prevencia** sa zaoberá redukciou rizika poškodenia pečene u HCV pozitívnych osôb. V tabuľke č. 1 sú uvedené rizikové faktory prenosu HCV infekcie (3).

Chronická hepatitída C sa **neprenáša** kýchaním, kašľom, vodou, jedlom, zdieľaním riadu alebo pohárov, objatím. Osoby s HCV infekciou by nemali byť diskriminované v práci, izolované z návštevy škôl a predškolských zariadení.

HCV pozitívni pacienti: nesmú darovať krv, orgány, tkanivá alebo spermie; nesmú zdieľať s inými osobami ostré nástroje, ktoré by mohli byť potenciálne kontaminované krvou (napr. žiletky, manikúrové nožničky, zubné kefky); mali by si zakryť otvorené rany a poškriabnutia, aby sa predišlo kontaktu iných osôb s ich krvou; mali by sa vyhýbať tetovaniu a piercingu v neprofesionálnych salónoch. HCV pozitívne osoby by mali informovať o svojej chorobe svojich sexuálnych partnerov a používať bariérovú ochranu. Sexuálny partner HCV pozitívnej osoby by mal mať vyšetrené protilátky proti HBV, HCV a HIV infekcii.

Pacienti s HCV infekciou by mali úplne vylúčiť konzum alkoholu (vzhľadom na zhoršenie progresie fibrózy pečene), mali by sa vyhýbať aj ďalším hepatotoxickým látkam vrátane tzv. „rastlinných produktov“ (3).

Komplexný manažment starostlivosti o pacientov s vírusovými hepatitídami zahŕňa aktívny skrining, racionálnu diagnostiku, liečbu, monitorovanie a dispenzarizáciu (4).

Populácia hemofilikov predstavuje jedinečný model na štúdium klinického priebehu hepatitídy C. Vzhľadom na charakter choroby, závislej od opakovanej substitúcie chýbajúceho faktora krvnými derivátmi, a liečebné prípravky používané v minulosti v liečbe hemofílie, treba počítať so skutočnosťou, že pred rokom 1992 boli u nás hemofilici opakovane vystavení kontaktu s vírusom hepatitídy C (5).

Od roku 1992 sa na Slovensku používajú bezpečné plazmatické koncentráty koagulačných faktorov, ktoré sú opracované proti prenosu známych ľudských patogénov, ako sú hepatitída A, B a C a vírus humánnej imunodeficiencie (HIV). Na Slovensku nebol žiaden hemofilik infikovaný vírusom HIV a od r. 1992 sme na Slovensku nezaznamenali už žiaden nový prípad prenosu hepatitídy B ani C (5).

V hepatologickej literatúre sa len postupne objavujú údaje o efekte liečby chronickej hepatitídy C u pacientov s hemofiliou. V minulosti sa všeobecne predpokladalo, že pacienti s hemofiliou budú odpovedať horšie na liečbu (6, 7). Ako príklad uvádzame štúdiu holandských autorov, ktorí v roku 2002 zistili, že prevalencia hepatitídy C v populácii hemofilikov (ktorí dostávali koagulačné faktory pred r. 1992) je 54%. Prevažná väčšina týchto pacientov **doteraz nebola liečená na CHC z obavy pred nežiaducimi účinkami liečby a očakávanej horšej účinnosti liečby** (8).

Pacienti s hemofiliou a HCV infekciou majú nižšiu kvalitu života v porovnaní s pacientami bez infekcie HCV. **Kvalita života sa zvyšuje po úspešnom skončení liečby CHC** (8). Pred začatím liečby chronickej hepatitídy C sa biopsia pečene rutinne nevykonáva pre riziko krvácania a náročnosť hemostatickej prípravy. Ak je biopsia pečene nevyhnutná, výkon sa cloní substitúciou koagulačného faktora počas 3-4 dni ako pri operácii (9).

Výsledky doteraz uskutočnených štúdií s liečbou CHC u hemofilikov, ako aj ich metaanalýza potvrdili, že **odpoveď na kombinovanú liečbu chronickej hepatitídy C pegylovaným interferénom alfa a ribavirínom je podobná ako u pacientov vo všeobecnej populácii** (10, 11, 12, 13). Zistilo sa, že pacienti s vrodenými koagulopatiami majú *výbornú compliance s liečbou*, sú dobre informovaní o chorobe, ako aj o protívirusovej liečbe a sú pripravení na jej nežiaduce účinky.

Diagnostika chronickej hepatitídy C

Vyšetrenie pacientov s chronickou hepatitídou C by malo zahŕňať **anamnézu a fyzikálne vyšetrenie** so špeciálnym zameraním na rizikové faktory infekcie, užívanie alkoholu a rodinnú anamnézu chorôb pečene a hepatocelulárneho karcinómu. Príznaky CHC sú pomerne nenápadné, svojím priebehom môže napodobniť chrípku - únava, malátnosť, bolesti v svaloch a kĺboch, nechutenstvo, občas sa vyskytne vracanie, zvýšená teplota (14).

Laboratórne testy by mali zahŕňať tzv. pečeňové testy, markery replikácie HCV. Osoby s chronickou hepatitídou C by mali byť zaočkované proti hepatitíde B.

Stanovenie antiHCV

Stanovenie protilátok proti hepatitíde C (antiHCV) sa používa ako skriningový test a na diagnostiku HCV infekcie. Dajú sa detekovať v sére alebo plazme (15).

Vyšetrenie HCV RNA

HCV RNA sa stanovuje prostredníctvom kvalitatívnej a kvantitatívnej metódy. Všetky v súčasnosti dostupné metodiky majú výbornú špecificitu (98-99%).

Stanovenie genotypov

Určenie genotypov je užitočné pre epidemiologické štúdie a v klinickom manažmente sa uplatňuje pri stanovení odhadu odpovede na liečbu a určenie optimálneho trvania terapie. Najčastejším genotypom v USA, ale aj v európskych krajinách je genotyp 1, za ktorým nasledujú genotyp 2 a 3. Príležitostne (<5%) sa genotyp nepodarí stanoviť. Vyplýva to najčastejšie z nízkej vírusovej nálože alebo v dôsledku mimoriadnej nukleotidovej variability vo vnútri genómu HCV (15).

Biopsia pečene

Existujú tri hlavné dôvody pre realizáciu biopsie pečene: poskytuje užitočnú informáciu ohľadne súčasného stavu poškodenia parenchýmu pečene, identifikuje znaky, ktoré sú užitočné pri rozhodnutí o začatí liečby a pomáha odhaľovať pokročilú fibrózu alebo cirhózu, ktoré vyžadujú dohľad /surveillance ohľadne vzniku HCC a/alebo skríningu varixov. Pri biopsii pečene sa hodnotí **grading a staging** poškodenia pečene (16). *Grading* definuje rozsah nekroinflamačnej aktivity, *staging* definuje rozsah fibrózy alebo prítomnosť cirhózy. Nález steatózy pečene a nadmernej prítomnosti železa v hepatocytoch môže ovplyvniť progresiu choroby a pravdepodobne aj spomaľovať odpoveď na liečbu CHC.

Biopsia pečene sa považuje za „zlatý štandard“ pre zhodnotenie stavu pečene (17). Je to však vyšetrenie, ktoré môže byť sprevádzané komplikáciami (vrátane bolesti, krvácania a perforácie iných orgánov). Je tu možnosť tzv. chyby vzorky,

vyžaduje špeciálne zhodnotenie histopatológom. Často je spojená s pocitom strachu u pacienta. To bol dôvod, prečo sa začali hľadať neinvazívne spôsoby na zhodnotenie rozsahu fibrózy v pečeni.

Rozhodnutie vykonať biopsiu pečene by malo byť založené na tom, či sa zvažuje liečba chronickej hepatitídy C u pacienta, pričom treba brať do úvahy predpokladané trvanie infekcie a ďalšie znaky pokročilej choroby pečene (napr. počet krvných doštičiek), genotyp vírusu, pacientovo želanie podstúpiť biopsiu a motiváciu byť liečený (15).

Neinvazívne metodiky pri hodnotení fibrózy pečene

Neinvazívne markery sú užitočné pri určení dvoch koncov spektra fibrózy (minimálna fibróza a cirhóza), ale sú menej prínosné pri hodnotení mierneho stupňa fibrózy alebo pre zhodnotenie jej progresie (18).

Tranzientná elastografia (TE) je neinvazívna metodika, ktorá meria tuhosť tkaniva pečene. Hodnotí rýchlosť šírenia nárazovej vlny v pečeni. Tuhosť pečene (liver stiffness) je parameter, ktorý dobre koreluje s fibrózou pečene (19).

Výsledky doterajších klinických štúdií poukazujú na to, že TE dosahuje vysoký stupeň presnosti pri detekcii fibrózy pečene u pacientov s chronickou hepatitídou C (CHC). Ide najmä o pokročilejšiu fibrózu (F3), kde sa rozmedzie pozitívnej a negatívnej prediktívnej hodnoty udáva od 70 do 95%, resp. od 77 do 95%. V súčasnosti sa prehodnocujú limitácie využívania TE u obéznych pacientov. U pacientov s ascitom sa TE nepoužíva (20). Kombinácia vyšetrenia TE a ultrasonografie (alebo inej zobrazovacej metodiky) zvyšuje jej validitu u pacientov s cirhózou pečene. Význam TE pri cirhóze pečene spočíva skôr v jej presnom vylúčení ako v jej predikcii.

TE ako novozavedený štandard hodnotenia fibrózy prispieva k ekzaktnému hodnoteniu fibrózy pečene. Perspektívne sa môže používať pri monitorovaní účinku antifibrotickej resp. antivírusovej liečby. Význam a používanie TE bude v budúcnosti narastať (21).

Liečba chronickej hepatitídy C

Štúdie prirodzeného priebehu choroby zistili, že 55-85% osôb, u ktorých vznikne akútna hepatitída C, prejde do chronicity. Spontánne vylúčenie vírusu je častejšie u infikovaných detí a mladých žien ako u osôb, u ktorých vznikla akútna hepatitída vo vyššom veku. Riziko progresie chronickej hepatitídy C do cirhózy pečene predstavuje 5-25% počas obdobia 25-30 rokov. Progresia do cirhózy môže byť urýchlená u osôb, ktoré sú staršie, obézne, imunosuprimované (napr. sú koinfikované s HIV) a ktoré konzumujú viac ako 50 g alkoholu denne, hoci presné množstvo alkoholu spojené s progresiou fibrózy nie je známe. Osoby s cirhózou pečene na podklade CHC majú 30% riziko vzniku hepatálnej dekompenzácie v priebehu 10 rokov a HCC 1-3% ročne (15, 22).

CHC môže taktiež spôsobiť extrahepatálne prejavy vrátane zmiešanej kryoglobulinémie typu II a III. Symptomatická kryoglobulinémia je indikáciou na liečbu HCV nezávisle od stupňa choroby pečene (15).

Primárnym cieľom liečby CHC (23) je eliminácia resp. supresia replikácie HCV (zníženie, resp. vymiznutie HCV RNA zo séra) so znížením aktivity CHC (pokles, prípadne normalizácia hodnôt ALT; zlepšenie histologického obrazu) a spomalením alebo zastavením jej progresie. **Sekundárne ciele CHC** (23) sú: spomalenie progresie fibrózy, prevencia vývoja cirhózy pečene a vzniku hepatocelulárneho karcinómu, zlepšenie symptómov CHC, ako aj ovplyvnenie ochorení, ktoré sú asociované s infekciou HCV (napr. glomerulonefritída, esenciálna zmiešaná kryoglobulinémia, atď.).

Aktuálna štandardná liečba chronickej hepatitídy C (CHC) je založená na súčasnom podávaní pegylovaného interferónu alfa a ribavirínu (24). V závislosti od kmeňa vírusu HCV (genotypu) trvá liečba CHC buď 24 týždňov (genotyp 2 a 3) alebo 48 týždňov (genotyp 1 a 4). Pri genotypy 1 sa používa v liečbe CHC: a) pegylovaný interferón alfa-2a 180 ug s.c. 1x týždenne s ribavirínom v dávke 1000 mg denne (pre pac. s hmotnosťou < 75 kg); pri hmotnosti > 75 kg sa používa dávka 1200 mg ribavirínu; b) pegylovaný interferón alfa-2b 1.5 ug/kg s.c. 1x týždenne spolu s ribavirínom 800 mg denne pri hmotnosti < 65 kg; 1000 mg pri hmotnosti 65 - 85 kg; 1200 mg pri hmotnosti 85-105 kg a 1400 mg pri hmotnosti > 105 kg (15).

Pravdepodobnosť dosiahnutia trvalej virologickej odpovede (sustained virologic response - SVR) má taktiež súvislosť s genotypom: pri genotypy 1 a 4 je 42-52%, pri genotypy 2 a 3 - 76-84% (24, 25, 26).

Multivariantné analýzy identifikovali dva hlavné prediktívne faktory na stanovenie pravdepodobnosti dosiahnutia trvalej virologickej odpovede: genotyp vírusu a vírusovú nálož pred liečbou (24). Pacienti s genotypom 2 a 3 a vírusovou náložou menšou ako 600000 IU/ml majú vyššiu pravdepodobnosť dosiahnutia SVR (24). Medzi ďalšie faktory, ktoré prispievajú k lepšej odpovedi na liečbu, patria: dávka pegylovaného interferónu a ribavirínu, ženské pohlavie, vek pod 40 rokov, pacienti neafroamerickej rasy, menšia telesná hmotnosť (<75 kg), neprítomnosť inzulínovej rezistencie, zvýšená aktivita ALT (3-násobné zvýšenie oproti hornej hranici normy), neprítomnosť premostujúcej fibrózy alebo cirhózy pri biopsii pečene (15, 27).

Liečba pegylovaným interferónom alfa a ribavirínom je u časti pacientov komplikovaná neznášanlivosťou plnej terapeutickej dávky a kratším trvaním liečby vzhľadom na výraznú cytopéniu, únavu alebo iné nežiaduce účinky. Modifikácia dávky liečiv z týchto príčin sa vyskytuje u 35-42% liečených pacientov a približne jedna tretina kvôli nežiaducim účinkom liečbu preruší.

Medzi **najčastešie nežiaduce účinky** patria symptómy podobné chrípke ako sú únava, bolesti hlavy, zimnica a horúčka, ktoré sa vyskytujú u viac ako polovice pacientov a psychiatrické nežiaduce účinky (depresia, podráždenosť a nespavosť), ktoré sa vyskytujú u 22-31%.

Laboratórne abnormality sú najčastejšou príčinou redukcie dávky. Neutropénia je častou laboratórnou odchýlkou, napriek tomu závažné infekcie sú zriedkavé a použitie granulocyty stimulujúceho faktoru je zriedkavo potrebné s výnimkou pacientov s pokročilou cirhózou. Vznik anémie sa zaznamenal u jednej tretiny pacientov (15).

Liečba chronickej hepatitídy C pegylovaným interferénom ako aj chronická hepatitída C samotná môže byť spojená s niektorými zmenami v centrálnom nervovom systéme (CNS): výraznou únavou, anhedóniou, depresiou, podráždenosťou, psychotickými symptómami, syndrómom delíria, relapsom v užívaní alkoholu alebo drog alebo pokusmi o samovraždu (28, 29). Psychiatrické nežiaduce účinky môžu viesť taktiež k redukcii dávok užívaných liekov a prerušeniu liečby, čo sa prejaví aj v zmenšení pravdepodobnosti dosiahnutia trvalej virologickej odpovede.

Je známe, že v minulosti (30) bola liečba CHC pacientom s mentálnym postihnutím odopieraná z obavy pred zhoršením psychiatrického ochorenia v dôsledku liečby interferénom (štandardný/pegylovaný).

Zistilo sa, že *klinicky významné depresívne symptómy vznikajú u významného percenta pacientov najčastejšie počas prvých 3 mesiacov liečby CHC* (31, 32). Najvyššia incidencia je počas prvých 4-8 týždňov liečby a prevalencia pokračuje narastať počas prvých 6 mesiacov terapie. Prítomnosť symptómov depresie už pred začiatkom liečby je kľúčovým rizikovým faktorom pre vznik depresie počas liečby CHC. V niektorých prípadoch sa môže depresia spontánne zlepšiť v priebehu niekoľkých týždňov. Vo väčšine prípadov je však potrebná farmakologická liečba antidepresívami. Pretrvávanie depresívnych symptómov závisí od typu podávaného interferónu: pri užívaní štandardného interferónu nežiaduce účinky odozneli počas 3 týždňov od skončenia terapie. Pri dlhodoboučinkujúcom pegylovanom interferóne psychiatrické nežiaduce účinky typu depresie pretrvávajú počas niekoľkých mesiacov. V individuálnych prípadoch boli depresívne symptómy zaznamenané dokonca 6-12 mesiacov po skončení protivírusovej liečby (33).

Pacient by mal byť *dôkladne poučený* o možných psychických zmenách v dôsledku liečby CHC **pred** začatím liečby CHC. *Už pred začatím liečby chronickej hepatitídy C by sa mal vykonať skriningový test na záchyt depresie.* Podľa jeho výsledku sa môže ošetujúci lekár rozhodnúť (v spolupráci s psychiatrom), či sa: a) začne liečba CHC a bude sa starostlivo monitorovať

prípadný rozvoj depresie; b) či sa začne súčasne liečba CHC a farmakologická liečba depresie; c) či sa pred začatím liečby CHC začne najprv liečba antidepresívami. **Samozrejmosťou je monitorovanie depresie počas liečby CHC prostredníctvom škál depresie (34, 35).**

Pegylovaný interferón môže indukovať vznik autoimunitných chorôb ako sú autoimunitná tyreoiditída alebo môže zhoršiť preexistujúcu autoimunitnú chorobu. Preto prítomnosť autoimunitnej choroby pred liečbou je relatívnu kontraindikáciou liečby.

Vo vzťahu k ribavirínu je najčastejším nežiadúcim účinkom hemolytická anémia. Keďže sa ribavirín vylučuje cez obličky, liek musí byť užívaný s mimoriadnou opatrnosťou u pacientov s renálnou chorobou a renálnym zlyhaním. Iné nežiadúce účinky spojené s ribavirínom, zahŕňajú: miernu lymfopéniu, hyperurikémiu, svrbenie, vznik vyrážok, kašeľ a zdurenie nosovej sliznice. Ribavirín spôsobuje úmrtie plodu a jeho deformity u zvierat a preto pacienti musia prísne dodržiavať kontracepciu počas liečby ako aj 6 mesiacov po jej skončení. Poučenie pacientov o nežiadúcich účinkoch a ich manažment je integrálnou súčasťou liečby a je dôležité pre úspešný výsledok liečby (15).

Redukcia dávky liečiv, dočasné alebo predčasné ukončenie liečby redukuje šancu dosiahnuť trvalú virologickú odpoveď. U časti pacientov je kombinovaná liečba pegylovaným interferénom a ribavirínom kontraindikovaná. **Kontraindikáciou začatia liečby CHC je:** závažná cytopénia, hepatálna dekompenzácia, renálna insuficiencia, zle kontrolovaná autoimunitná choroba, závažná kardiopulmonálna choroba, dekompenzovaný diabetes mellitus (4, 15) a zle kontrolované psychiatrické ochorenie.

Vyliečenie pacientov s chronickou hepatítidou C napriek účinnej liečbe pegylovaným interferénom alfa a ribavirínom zďaleka nedosahuje 100%. Preto sa celosvetovo hľadajú možnosti ako lepšie „zadefinovať“ perspektívnych „neodpovedačov“ na liečbu v záujme zvrátenia tohto stavu a zvýšenia celkového množstva vyliečených pacientov. Vzhľadom na nárast počtu pacientov, ktorí neodpovedajú na liečbu, vznikla potreba definovania „odpovedania“ a „neodpovedania“ na liečbu, možností ovplyvnenia tohto stavu, ako aj hľadania faktorov, ktoré by predikovali úspešnú odpoveď pacienta pri opakovaní liečby CHC (tzv. retreatment).

Okrem genotypu 1 a rezistencie na liečbu patria medzi faktory, ktoré môžu negatívne ovplyvniť odpoveď pacienta na liečbu CHC: abúzus alkoholu alebo iných drog (pretrvávajúci v súčasnosti), psychiatrické komorbidity (nestabilizované), koinfekcia CHB (chronická hepatitída B) alebo HIV, pokročilá fibróza a cirhóza pečene (odpoveď je cca o 15-20% menšia v porovnaní s inými pacientami), pokročilý vek so závažnými komorbiditami, príslušníci čiernej alebo

hispánskej rasy, obezita ($> 20\%$ pacientov s CHC má BMI > 30 kg/m²), inzulínová rezistencia a diabetes mellitus, predchádzajúca liečba so suboptimálnym dávkovaním liekov, nežiaduce účinky, ktoré vedú k redukcii dávky, noncompliance pacientov s liečbou.

Neodpovedač na liečbu (nonresponder) - pacient, ktorý nedosiahne nedetekovateľnú virémiu počas liečby. Rozlišujeme pritom: *žiadnu odpoveď (null response)*, *virológický „prielom“ (breakthrough) a relaps (relapse)*. **Žiadna odpoveď (null response)** - pokles HCV RNA o < 2 log po 24. týždňoch liečby v porovnaní s východiskovou hodnotou. **Virológický „prielom“ (virologic breakthrough)** - HCV RNA je nedetekovateľná počas liečby (12.-24. týždeň), ale potom sa opäť objaví v priebehu terapie (v podmienkach SR sa v 24. týždni HCV RNA nestanovuje). **Relaps (relapse)** - po ukončení terapie nastáva napriek kompletnej virológickej odpovedi (nedetekovateľná HCV RNA na konci liečby) znovuobjavenie sa HCV RNA.

Rýchla virológická odpoveď (rapid virologic response - RVR) - nedetekovateľná HCV RNA (< 50 IU/ml) po 4. týždni liečby (v podmienkach SR sa v 4. týždni HCV RNA nestanovuje). Rýchla virológická odpoveď sa vyskytuje u približne 15% pacientov s genotypom 1 a u 66% pacientov s genotypom 2 alebo 3 (36). **Je mimoriadne dôležité** identifikovať pacientov s RVR, pretože dosahujú až v 90% prípadov (26) trvalú virológickú odpoveď (SVR) pri 48-týždňovom trvaní liečby (u genotypu 1), resp. 24 týždňov (pri genotype 2 alebo 3) bez ohľadu na genotyp.

Včasná virológická odpoveď (early virologic response – EVR) – pokles HCV RNA o ≥ 2 log po 12. týždni liečby v porovnaní s východiskovou hodnotou. Pacienti, ktorí nedosiahnu EVR, prerušujú liečbu CHC, keďže ich šanca dosiahnuť SVR je minimálna. EVR je však menej presná v predpovedaní SVR, keďže len 65-72% pacientov, ktorí dosiahnu EVR, budú mať zároveň aj trvalú virológickú odpoveď. Úplne negatívna HCV RNA v 12. týždni (**complete EVR**) je lepším prediktorom (37) dosiahnutia SVR ako pokles HCV RNA o 2 log (83% vs 21%). **Čiastočná virológická odpoveď (partial virologic response)** - virológická odpoveď po 12 týždňoch liečby - pokles o ≥ 2 log v porovnaní s východiskovou hodnotou, ale po 24. týždni je HCV RNA ešte detegovateľná v sére (v podmienkach SR sa v 24. týždni HCV RNA nestanovuje). Čiastočnú virológickú odpoveď dosiahne približne 15-20% pacientov infikovaných genotypom 1 a asi 3% pacientov s genotypom 2 alebo 3 (38). **Pomalá odpoveď na liečbu (slow response)** - pokles HCV RNA o ≥ 2 log v porovnaní s východiskovou hodnotou, HCV RNA je však detegovateľná po 12. týždni liečby; (je to indikácia predĺženia trvania liečby na 72 týždňov u pacientov s „relapsom“, ale nie „neodpovedačov“ na liečbu - v podmienkach SR sa tento návrh zatiaľ neimplementoval do odborných odporúčaní).

Odpoveď na konci liečby (end-of-treatment response- ETR) – nedetegovateľná HCV RNA pri ukončení liečby. **Trvalá virologická odpoveď po liečbe (sustained virologic response - SVR)** - nedetegovateľná HCV RNA 24 týždňov po skončení liečby.

Jednou zo snáh o optimalizáciu **liečebného postupu** pri terapii chronickej hepatitídy C (a teda zvýšenia nádeje na vyliečenie) je jeho **individualizácia** (39). Existujú klinické štúdie, ktoré sa zaoberajú otázkami zvýšenia dávok liečiv používaných pri štandardnej liečbe CHC vo vzťahu k účinnosti a bezpečnosti tejto liečby. Ďalšie štúdie sa zaoberajú otázkami skrátenia liečby u tzv. rýchlych „odpovedačov“ (pri genotype 2 alebo 3) eventuálne jej predĺženia na 72 týždňov u tzv. pomalých „odpovedačov“ na terapiu (genotyp 1).

V súčasnosti sa venuje veľká pozornosť **vývoju nových liečiv s virostatickým účinkom voči HCV**. Zmyslom vývoja nových liečiv má byť poskytnutie možnosti liečby pacientom, ktorí „neodpovedali“ na predchádzajúcu liečbu alebo ktorí nemôžu užívať štandardnú liečbu (4). Protivírusová liečba HCV infekcie vstúpila do novej fázy vývoja vďaka objasneniu mechanizmov HCV replikácie a možnosti špecifického ovplyvnenia jej jednotlivých krokov. Viedlo to k vývoju a odskúšaniu množstva nových látok v rámci klinického skúšania liečiv. Tieto liečivá zasahujú do rôznych fáz cyklu HCV vrátane pripojenia, vstupu vírusu do bunky, fúzie, translácie, posttranslačného procesingu, replikácie, hromadenia a uvoľnenia vírusu. Skoré výsledky z klinických skúšaní sú mimoriadne povzbudivé. Pri podávaní inhibítorov vírusového cyklu HCV v monoterapii však postupne vzniká problém rezistencie. Predpokladá sa, že použitie týchto nových liečiv v kombinácii so štandardnou liečbou prispeje k redukcii alebo prevencii vzniku rezistentných vírusových variant. V priebehu niekoľko málo rokov sa očakáva finálny vývoj a odsúhlasenie niektorých z týchto liečiv pre bežnú klinickú prax, čo pozmení doterajšie terapeutické režimy a prispeje k zväčšeniu množstva pacientov s dosiahnutou trvalou virologickou odpoveďou, potlačeniu vzniku vírusovej rezistencie a zlepšeniu znášanlivosti súčasnej štandardnej liečby. Na ilustráciu uvedieme niektoré z potenciálnych nových liečiv.

Inhibitory HCV proteázy. Spomedzi tejto skupiny vykazujú najväčší klinický potenciál **inhibitory NS3-NS4A proteázy**. Veľmi sľubné výsledky vykazoval inhibitor **BILN2061** (40), ktorý viedol k poklesu HCV RNA o minimálne 1 log po dvoch dňoch podávania per os. Klinický výskum liečiva bol však zastavený vzhľadom na potenciálnu kardiotoxicitu v zvieracom modeli. **Telaprevir** (predtým známy ako **VX-950**) - vstúpil už do fázy III. (41) klinického skúšania - a **boceprevir (SCH 503034)** - aktuálne je vo fáze II. klinického skúšania a vstupuje do fázy III. -sa viažu kovalentne a reverzibilne na NS3-NS4A proteázu, vykazujú silnú účinnosť, sú orálne biologicky dostupné a významne redukujú hladinu HCV

RNA (42) v priebehu niekoľkých dní užívania u naivných pacientov (t.j. predtým neliečených). Pozitívne výsledky sa podľa práce Poordada dajú očakávať aj u pacientov, ktorí predtým neodpovedali na liečbu - tzv. neodpovedačov (nonresponderov) (43). Medzi najčastejšie nežiaduce účinky telapreviru a bocepreviru patria bolesti hlavy a gastrointestinálne ťažkosti, ktoré sa však v štúdií vyskytovali s porovnateľnou frekvenciou ako u placebo. Hoci telaprevir a boceprevir sú účinné voči ťažko liečiteľnému genotypu 1, telaprevir a iné HCV proteázy vo vývoji, ako napr. **ITMN B**, boli účinné aj pri non-1 genotype (44). Treba venovať veľkú pozornosť dávke a frekvencii podávania týchto liečiv (vzhľadom na krátky biologický polčas sa podávajú 3x denne a 8 hodín), keďže poddávkovanie alebo suboptimálna frekvencia podávania vedie k vzniku virologického „prielomu“ v dôsledku selekcie rezistentných variant (43). Medzi výhody inhibítorov NS3-NS4A proteázy patrí skutočnosť, že pôsobia synergicky s interferónom. Lin so spoluautormi zistili, že narastajúca koncentrácia pri monoterapii interferónom alebo telaprevirom potlačila HCV replikáciu v kultúre, ale kombinácia oboch viedla k eradikácii vírusu z bunky (45). Ten istý fenomén bol pozorovaný aj u pacientov. Aditívny alebo synergický účinok vyplývajúci z kombinácie pegylovaného interferónu a inhibítora HCV proteázy bol pozorovaný aj u bocepreviru (46).

Inhibítory HCV polymerázy (nukleozidové a nenukleozidové). **Valopicitabín** (2'-C-metylcytidín – predtým známy ako **NM-283**) je HCV špecifický nukleozidový inhibítor polymerázy, ktorý mal v roku 2007 vstúpiť do fázy III. klinického skúšania. Ďalší výskum bol však pozastavený vzhľadom na horšiu znášanlivosť. Časté gastrointestinálne nežiaduce účinky pri dávke 800 mg denne viedli totiž k redukcii dávky. **R1626** a **HCV-796** sú ďalšie inhibítory polymerázy vo včasnejšom štádiu výskumu. R1626 v kombinácii s pegylovaným interferónom alfa a ribavirínom je vo fáze II. klinického skúšania. HCV-796 je nenukleozidový inhibítor HCV RNA polymerázy, ktorého ďalší výskum bol pozastavený vzhľadom na rýchly vznik rezistentných mutácií už po niekoľkodňovom podávaní tohto liečiva. Do fázy I. klinického skúšania vstúpili ďalšie liečivá vrátane **R7128, orálneho cytidínového analógu, BILB 1941 a nenukleozidovej NS5B HCV polymerázy**. Medzi ďalšie potenciálne možnosti inhibície HCV polymerázy patrí **inhibícia cyklofylínu B** cyklosporínom A alebo neimunosupresívnym **inhibítorm cyklofylínu NIM811**. Iný cyklofylínový inhibítor, **DEBIO-025** sa študoval v malej kohorte subjektov s koinfekciou HCV/HIV. Zatiaľ nebola popísaná žiadna vírusová rezistencia na DEBIO-025 alebo NIM81 (47). Vo vývoji sú aj **inhibítory helikázy**, ktoré však zatiaľ u ľudí neboli odskúšané, **inhibítory glykozylácie a antifosfolipidové protilátky**.

V rámci sekundárnej prevencie okrem racionálnej liečby chronickej hepatitídy C v súlade so zásadami racionálnej farmakoterapie a metodickými usmerneniami podľa platných predpisov **zohráva nezastupiteľnú úlohu správne stravovanie pacientov**. Diéta je štandardnou súčasťou liečby väčšiny chorôb pečene.

Na prípravu jedál u pacientov s chorobami pečene (vrátane chronickej vírusovej hepatitídy B a C) vyberáme predovšetkým čerstvé potraviny, či už sa to týka mäsa, cestovín, zeleniny, ovocia atď. Chorí s chorobami pečene horšie tolerujú nepravidelnosť v stravovaní. Pacientom odporúčame jesť päťkrát denne menšie porcie. Okrem nepravidelného jedenia sa treba vyhnúť prejedaniu, ktoré je nežiaduce jednak z hľadiska látkovej výmeny, ale je vždy spojené s rizikom vzniku tráviacich ťažkostí.

V pečenej diéte majú byť zastúpené všetky tri základné zložky potravy: bielkoviny, cukry a v obmedzenom množstve tuky. V strave uprednostňujeme bielkoviny živočíšneho pôvodu. Preto vyberáme vhodné druhy mäsa, ale predovšetkým používame bielkoviny mliečneho pôvodu, najmä tvaroh. Tuky obmedzujeme len mierne. Kladieme skôr dôraz na ich druh, kvalitu a spôsob prípravy. Používame preto čerstvé maslo a kvalitný rastlinný olej (najlepšie olivový). Vyhýbame sa tepelnej úprave tukov (najmä praženiu).

Snažíme sa zabezpečiť dostatočný prívod vitamínov, najmä zo skupiny B a vitamínu C. Zakazuje sa alkohol v akejkolvek forme, teda aj v nízkestupňovom pive.

Solenie obmedzujeme výraznejšie u pacientov s ťažšou poruchou funkcie pečene, ktorí majú sklon k zadržiavaniu vody v tele v podobe opuchov a hromadenia tekutiny v dutine brušnej (tvorba ascitu). V takých prípadoch obmedzujeme nielen priame solenie potravy, ale vyhýbame sa konzumácii potravín s vyšším obsahom soli, najmä údeninám, niektorým syrom a konzervovaným potravinám. Korenie, ktoré sa bežne používa v našej kuchyni, možno v primeranom množstve pri príprave jedál povoliť. Odporúča sa ochucovať stravu bylinkami, ako sú napr. petržlenová vňať, bazalka, kôpor, kmín, mäta, pažitka, majorán, atď. Povolené je aj malé množstvo húb alebo ich vývar, vanilka, škoric.

Strava nesmie byť dráždivá, upravujeme ju varením, dusením, prípadne i pečením bez pridávania tuku počas prípravy. Mäso dusíme tak, že ho opečieme nasucho na rozpálenej panvici, potom podlejeme vývarom alebo vodou a dusíme do mäkka. Tuk pridávame až do hotových pokrmov.

Potraviny, ktoré v rámci zdravej výživy nedoporučujeme ani u zdravých jedincov, t.j. nadmieru tučné a korenené jedlá, pikantné syry, prepaľované tuky, údeniny vo väčšom množstve, údené ryby a pod., sú **nevhodné** pre pacientov

s chorobami pečene. Opatrnosť je potrebná pri konzervovaných potravinách, ktoré môžu obsahovať okrem veľkého množstva soli aj ďalšie chemické prísady, prípadne umelé farbivá. Tie zvyčajne nachádzame aj v mnohých priemyslovo vyrábaných nápojoch. (48).

Chronická hepatitída C postihuje stovky miliónov ľudí na celom svete. Predstavuje globálny závažný medicínsky, ekonomický a sociálny problém. Problematika vírusových hepatítid sa vzhľadom na ich celospoločenskú závažnosť stáva súčasťou Národného programu prevencie chronických chorôb pečene.

Posilnenie vzájomnej spolupráce hematológov a hepatológov prispeje k správnej diagnostike, liečbe a dispenzarizácii pacientov s chronickými vírusovými hepatitídami a zároveň zabráni vzniku neskorých následkov neliečenej HCV infekcie, teda vzniku cirhózy pečene a hepatocelulárneho karcinómu.

Tab. č. 1 - Rizikové faktory prenosu HCV infekcie

Vysoké riziko prenosu:
Anamnéza intravenózneho užívania drog
Kontaminovaná krv, krvné prípravky alebo orgány transplantované pred rokom 1990
Väznenie
Pichnutie ihlou alebo ostré poranenia
Výkony (napr. podanie injekcie, očkovanie, operácia, transfúzia, rituály) vrátane opakovaného užívania alebo zdieľania kontaminovaného náradia v krajinách s vysokou prevalenciou HCV
Nesterilné kontaminované tetovanie alebo piercing
Opakované hemodialýzy
Zdieľanie osobných vecí kontaminovaných krvou HCV infikovanej osoby (napr. žiletky, manikúrové nožnice, zubné kefky)
Zdieľanie kontaminovaného intranazálneho kokaínového náčinia
Infekcia HBV
HIV infekcia
Deti, ktorých matky sú infikované HCV
Nediagnostikovaná choroba pečene
Mierne riziko prenosu:
Sexuálny partner s HCV infekciou
Časté striedanie sexuálnych partnerov
Sexuálne prenosné choroby vrátane HIV a lymphogranuloma venereum

LITERATÚRA

1. Perz, J.F., Armstrong, G.L., Farrington, L.A., Hutin, Y.J., Bell, B.P.: The contributions of hepatitis B virus and hepatitis C virus infections to cirrhosis and primary liver cancer worldwide. *J Hepatol.* 2006; 45: 529-538.
2. Holomáň J. Prevencia vírusových hepatítid prioritou. Európska iniciatíva v boji proti chorobám pečene. *Zdravotnícke noviny* 2008; č. 2: 8.
3. Belovičová, M. Holomáň, J.: Význam včasnej diagnostiky vírusovej hepatítidy B a C v primárnej ambulantnej starostlivosti. *Via practica* 2008, č. 4/5, str. 174-177.
4. Holomáň, J., Belovičová, M.: Aktuálne trendy v liečbe chronickej hepatítidy C. *Interná med.* 2008; 8 (6): 335-338.
5. Belovičová, M., Bátorová, A., Horváthová, D., Jankovičová, D., Wawruch, M., Holomáň, J.: Chronická hepatitída C a hemofília. Majú pacienti s hemofiiliou rovnakú šancu na vyliečenie? *Interná med.* 2009; 9 (3): 143-147.
6. Franchini, M. Hepatitis C in haemophiliacs. *Thromb. Haemost.* 2004; 92: 1259-1268.
7. Rumi, M.G., De Filippi, F., Santagostino, E., Colombo, M.: Hepatitis C in jaemophilia: lights and shadows. *Haemophilia.* 2004; 10 Suppl 4: 211-215.
8. Posthouwer, D.: Hepatitis C in Hemophilia. Utrecht University: Feboedruk B.V., Enschede 2006. 144 str.
9. Bátorová, A., Jankovičová D., Žarnovičanová, M., Bubanská, E., Lazúr, J., Švorcová, E., Trebuňová, K., Šimek, M.: Národné štandardné postupy pre liečbu hemofílie a iných vrodených koagulopatií v Slovenskej republike. *Lek Obz* 2008; 56: 330-340.
10. Dienstag JL, McHutchinson JG. AGA technical review on the management of hepatitis C. *Gastroenterology* 2006; 130: 231-264.
11. Schiffman ML, Suter BR, Bacor, et al. Peginterferon alf-2a and ribavirin for 16 or 24 weeks in HCV genotype 2 or 3. *N Engl J Med.* 2007; 357: 124-134.
12. Meijer K, Haagsma EB, van der Meer J. A randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial of high-dose interferon-alpha induction treatment combined with ribavirin for chronic hepatitis C in hemophilia. *J. Thromb. Haemost.* 2004; 2: 194-96.
13. Fried MW, Peter J, Hoots K, Gaglio PJ, Talbut D, Davis PC et al. Hepatitis C in adults and adolescents with hemophilia: a randomized, controlled trial of interferon alfa-2b and ribavirin. *Hepatology* 2002; 36: 967-72.
14. Holomáň, J., Belovičová, M.: Manažment pacientov s chronickou hepatitídou B a C. Konferencia s medzinárodnou účasťou. BORDERNET. Štrbské Pleso. 27.09.-29.09.2007. Zborník abstraktov.
15. Ghany, M.G., Strader, D.B., ZThomas, D.L., Seeff, L.B.: Diagnosis, Management and Treatment of Hepatitis C: An Update. AASLD Practice Guidelines. *Hepatology* 2009, 49, č. 4, s. 1335-1374.
16. Kleiner, D.E.: The liver biopsy in chronic hepatitis C: a view from the other side of the microscope. *Semin Liver Dis* 2005, 25, str. 52-64.
17. Reiss, G., Keeffe, E.B.: Role of liver biopsy in the management of chronic liver disease: selective rather than routine. *Rev Gastroenterol Disord* 2005, 5, str. 195-205.
18. Rockey, D.C., Bissell, D.M.: Noninvasive measurement of liver fibrosis. *Hepatology* 2006; 43 (Suppl), str. 113-120.
19. Castera, L., Forns, X., Alberti, A.: Non-invasive evaluation of liver fibrosis using transient elastography. *J Hepatol* 2008; 48, str. 835-847.
20. Bosch, J.: Towards the non-invasive diagnosis of cirrhosis: The nuts-cirrhosis connection. *J Hepatol* 2009, 50, str. 4-6.
21. Belovičová, M., Holomáň, J.: Klinické skúsenosti s využitím tranzientnej elastografie v hepatológii. Májové hepatologické dni 2009, Tále 28.05.09 – 30.05.2009. Zborník abstraktov, str. 17-18.
22. Belovičová, M.: Cirhóza pečene – stará, ale neprekonaná choroba. *Via practica* 2009, ž, č. 2, str. 59-62.
23. Glasa, J.: Štandardná liečba chronickej hepatítidy C. *Interná med.* 2007, 7, č. 89-96.
24. Hadziyannis DJ, Sette H Jr, Morgan TR et al. Peginterferon-alfa2a and ribavirin combination therapy in chronic hepatitis C: a randomized study of treatment duration and ribavirin dose. *Ann Int Med.* 2004, 140, str. 346-355.
25. Dienstag JL, McHutchinson JG. AGA technical review on the management of hepatitis C. *Gastroenterology* 2006, 130, str. 231-264.
26. Schiffman ML, Suter BR, Bacor, et al.: Peginterferon alf-2a and ribavirin for 16 or 24 weeks in HCV genotype 2 or 3. *N Engl J Med.* 2007, 357, str. 124-134.
27. Romero-Gomez, M., Del Mar Viloria, A., Andrade, R.J., Salmeron, J., Diago, M., Fernandez-Rodriguez, C.M. et al.: Insulin resistance impairs sustained response rate to peginterferon plus ribavirin in chronic hepatitis C patients. *Gastroenterology* 2005, 128, str. 636-641.
28. Asnis, G.M., De La Garza, R. 2nd.: Interferon-induced depression in chronic hepatitis C: a review of its prevalence, risk factors, biology, and treatment approaches. *J Clin Gastroenterol.* 2006, 40, str. 322-335.
29. Lang, C.A., Conrad, S., Garret, L. Et al.: Symptom prevalence and clustering of symptoms in people living with chronic hepatitis C infection. *J Pain Symptom Manage.* 2006, 31, str. 335-344.
30. Fireman, M., Indest, D.W., Blackwell, A., Whitehead, A.J., Hauser, P.: Addressing tri-morbidity (hepatitis C, psychiatric disorders, and substance use): the importance of routine mental health screening as a component of a comanagement model of care. *CID* 2005, 40, str. 286-291.
31. Constant, A., Castera, L., Dantzer, R. Et al.: Mood alterations during interferon-alfa therapy in patients with chronic hepatitis C: evidence for an overlap between manic/hypomanic and depressive symptoms. *J Clin Psychiatry.* 2005, 66, str. 1050-1057.

32. Dan, A.A., Martin, L.M., Crone, C. Et al.: Depression, anaemia and health-related quality of life in chronic hepatitis C. *J Hepatol.* 2006, 44, str. 491-498.
33. Dieperink, E., Willenbring, M., Ho, S.B.: Neuropsychiatric symptoms associated with hepatitis C and interferon alpha: a review. *Am J Psychiatry.* 2000, 1557, str. 867-876.
34. Belovičová, M., Jašková, A., Lenerová, S., Tóth, M., Holomáň, J.: Monitorovanie depresie u pacientov s chronickou hepatitídou C – výsledky 1-ročnej analýzy. *T8le* 22.05.-24.05.2008. Abstrakt str. 26-27.
35. Belovičová, M., Jašková, A., Lenerová, S.: Chronická hepatitída C a depresia – obávaná dvojkombinácia? *Psychiatr. prax.* 2008, 9, č. 6, str. 282-284.
36. Ferenci, P., Fried M.W., Shiffman, M.L. et al. : Predicting sustained virological responses in chronic hepatitis C patients treated with peginterferon alfa-2a (40 KD)/ribavirin. *J Hepatol.* 2005, 43, str. 425-433.
37. Davis, G.L., Wong, J.B., McHutchinson, J.G.; Manns, M.P., Harvey, J., Albrecht, J.: Early virologic response to treatment with peginterferon alfa-2b plus ribavirin in patients with chronic hepatitis C. *Hepatology* 2003, 38, str. 645-652.
38. Sethi, A., Shiffman, M.L.: Approach to the management of patients who failed to achieve sustained virologic response. *Clin Liver Dis.* 2005, 9, str. 453-471.
39. Hoofnagle, J.H., Seef, L.B.: Peginterferon and ribavirin for chronic hepatitis C. *N. Engl. J. Med.* 2006, 355, str. 2444-2451.
40. Lamarre, D., Anderson, P.C., Bailey, M., et al. : An NS3 protease inhibitor with antiviral effects in humans infected with hepatitis C virus. *Nature.* 2003, 426, str. 186-189.
41. Sulkowski, M.S., Lawitz, E., Shiffman, M.L., et al.: Final results of the IDEAL (individualized dosing efficacy versus flat dosing to assess optimal pegylated interferon therapy) phase IIIB study. Program and abstracts of the 43rd Annual Meeting of the European Association for the Study of the Liver; April 23-27, 2008; Milan, Italy. Abstract 991.
42. Reesink, H.W., Zeuzem, S., Weegink, C.J., et al.: Rapid decline of viral RNA in hepatitis C patients treated with VX-950: a phase Ib, placebo-controlled, randomized study. *Gastroenterology* 2006, 131, str. 997-1002.
43. Poordad, F., Schiffman, M., Sherman, K., et al.: A study of telaprevir (TVR) with peginterferon alfa-2a (P) and ribavirin (R) in subjects with well-documented prior PR null response, non-response or relapse: preliminary results. Program and abstracts of the 43rd Annual Meeting of the European Association for the Study of the Liver; April 23-27, 2008; Milan, Italy. Abstract 1000.
44. Tong, X., Guo, Z., Wright-Minogue, J., et al.: Impact of naturally occurring variants of HCV protease on the binding of different classes of protease inhibitors. *Biochemistry* 2006, 45, str. 1353-1361.
45. Lin, K., Kwong, A.D., Lin, C.: Combination of a hepatitis C virus NS3-NS4A protease inhibitor and alpha interferon synergistically inhibits viral RNA replication and facilitates viral RNA clearance in replicon cells. *Antimicrob Agents Chemother.* 2004, 48, str. 4784-92.
46. Sarrazin, C., Rouzier, R., Wagner, F. et al.: SCH 503034, a novel hepatitis C virus protease inhibitor, plus pegylated interferon alpha-2b for genotype 1 nonresponders. *Gastroenterology* 2007, 132, str. 1270-8.
47. Sherman, K.E., Rouster, S.D., Chung, R.T., Rajic, N.: Hepatitis C Virus prevalence among patients infected with Human Immunodeficiency Virus: a cross-sectional analysis of the US adult AIDS Clinical Trials Group. *Clin Infect Dis.* 2002, 34, str. 831-837.
48. Belovičová, M., Holomáň, J.: Diéta pri chorobách pečene. Bratislava, Liek a pečeň 2007: 62 str.

Plán hlavných činností SHZ v roku 2010

Január

- 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,
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2010,
- Začatie príprav IXX. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2010,
- Začatie príprav IXX. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2010,

- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2009 na Slovenskú humanitnú radu,
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR,
- Predloženie vyúčtovania dotácie na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR za rok 2009,
- Predloženie vyúčtovania dotácie na Úrad Bratislavského samosprávneho kraja za rok 2009,
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky,
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2009,
- Vypracovanie a zaslание žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2010,
- Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darcovskej DMS počas verejnej finančnej zbierky,
- Začatie príprav verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR, resp. aj s inou obchodnou spoločnosťou a v obciach a mestách na celom území Slovenska.

Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie X. 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 spresnenie spolupráce v roku 2010,
- Realizácia X. 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.

Marec

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2009,
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslание na Daňový úrad Bratislava V.,
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ,
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2009,
- 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 14/2010,
- 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,
- Realizácia dňa hemofílie,
- Slávnostná akadémia k Svetovému dňu hemofílie,
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR.

Máj

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2010,
- 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,...
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2009,
- Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete,
- Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie koncentrátov koagulačných faktorov.

Jún

- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa IXX. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach,
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa IXX. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach,
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ plus n.o. za rok 2009,
- 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

- Realizácia X. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom v Turčianskych Tepliciach,
- Realizácia IXX. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach,
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR.

August

- Pokračovanie v realizácii IXX. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach,
- Pokračovanie v realizácii X. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom v Turčianskych Tepliciach,
- Zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ ,
- Zúčtovanie táborov a vyúčtovanie poskytnutých grantov.

September

- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ,
- Registrácia SHZ do registra notárov za prijímateľa asignácie 2 % dane.

Október

- Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2011,
- Príprava zúčtovania k získaným grantom,
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XI. plesu hemofilikov v roku 2011,
- Dražba umeleckých a športových predmetov,
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR.

November

- Realizácia IX. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach,
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ,
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2010,
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2011,
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2011,
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2011.

December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2010.

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2010

- Ďalšie skvalitňovanie činnosť SHZ a rozbehnutie činnosti komisií,
- Monitorovanie výziev na predkladanie projektov pre získanie finančných prostriedkov z Eurofondov v novom strategickom programovacom období v rokoch 2007 – 2013 pre zriadenie Rehabilitačného centra SHZ,

- Zvýšiť mediálnu propagáciu SHZ a jej činnosti,
- Zvýšiť účinnosť a výšku získaných sponzorských finančných a vecných prostriedkov pre činnosť SHZ a realizáciu jej projektov,
- Spolupráca s NHC a Regionálnymi hemofilickými centrami,
- Aktívne sa podieľať na práci Slovenskej humanitnej rady, Svetovej hemofilickej federácie, 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.

Členské poplatky pre rok 2010

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, je výška členského poplatku pre rok 2010 vo výške minimálne 5,00 € na člena a na základe uznesenia Rozšíreného výboru zo dňa 7.4.2001 je potrebné zaplatiť najneskôr do 31. 5. 2010!

Členský poplatok za rok 2009 bol tiež minimálne 5 € na člena (za rok 2008 bol minimálne 200,- Sk, resp. 6,64 EUR). Tí, ktorí ste ho ešte nezaplatili pri jeho úhrade uveďte v rubrike „Správa pre adresáta“ rok, za ktorý poplatok platíte.

Slovenská sporiteľňa číslo účtu: 11483626/0900

VÚB číslo účtu: 34134592/0200

Pokiaľ nie je možné z vážnych dôvodov zaplatiť túto sumu jednorázovo, napr. ak jedna rodina má viac členov SHZ a jedného živateľa, pri strate zamestnania, pri dlhodobom poklese príjmu v rodine a pod., je možné členský poplatok platiť po dohode cez účet spôsobom mesačnej úhrady.

Pri 2 členoch je to 0,83€, pri 3 členoch je to 1,25€,

pri 4 členoch je to 1.67€, pri 5 členoch je to 2,09€ po dobu 12 mesiacov.

Prípadne aj za menej mesiacov pri vyšších platbách.

Ja sama využívam tento spôsob platby. Vždy lepšie platiť v malom, ako vôbec neplatiť. Na účte to cítiť minimálne, ale ako jedna platba by to mohla byť záťaž. Vždy mám členský poplatok uhradený. Počula som aj hlasy z našich radov, že ak je niekto insolventný, nech si na jednorazovú platbu členského zarobí. Nedajte sa odradiť takýmito „mudrlantmi“, oni ešte nepoznajú nevyspytateľnosť v živote bežného hemofilika.

Zuzana Ottingerová
členka republikového výboru

Von Willebrandova choroba

Zastavenie krvácania je zložitý proces, ktorým sa naše telo chráni pred vykrvácaním v prípade poranenia. Samotné zastavenie krvácania pozostáva zo 3 častí, z ktorých každá je dôležitá. Keď sa poraníme, poruší sa cieva a krv z nej vyteká. Okamžite nasleduje prvá fáza zastavenia krvácania – **Stiahnutie cievy (lek. vazokonstrikcia)**. Cieva sa v mieste poškodenia reflexne stiahne a zúži. Tým sa zníži množstvo krvi pretekajúcej cez poškodené miesto aby sa jej menej stratilo. Následne nasleduje druhá časť a to **Zhlukovanie krvných doštičiek (lek. agregácia trombocytov)**. Krvné doštičky, ktoré sú normálne nečinné prítomné v krvi sa začnú nalepovať na stenu rany v cieve a následne jedna na druhú a tak upchávajú miesto poranenia a zamedzujú krvácaniu. Vzniká tzv. Biela zátka. Biela zátka však nie je dostatočne pevná aby zacelila väčšie poranenia. Ak je poranenie malé, na zastavenie krvácania stačí aj biela zátka vytvorená krvnými doštičkami. Veľmi často však biela zátka nestačí a zátka na cieve musí byť ešte spevnená aby doštičky držali pokope a krvácanie sa zastavilo. Nasleduje tretia časť zastavenia krvácania a to **Zrážanie krvi (lek. hemokoagulácia)**. Je to zložitá stupňovitá reakcia látok našej krvi, ktoré sa volajú Faktory zrážania krvi. Jej výsledkom je vytvorenie spevňovacej siete zo špeciálnej bielkoviny, ktorá sa volá fibrín. Fibrínová sieť spevňuje krvné doštičky v zátke a zachytávajú sa do nej aj iné bunky krvi. Napr. červené krvinky. Vzniká konečná zátka, ktorú voláme **Krvná zrazenina (lek. koagulum)**. Práve kvôli zachyteným červeným krvinkám je červená. Takto spevnená zátka je schopná úplne zaplniť otvor v poškodenej cieve a zastaviť krvácanie.

Zastavenie krvácania je zložitý proces. Ak čo i len jedna jeho časť nefunguje tak ako má krvácanie sa nezastaví a naše telo je v nebezpečenstve. Najznámejšia krvácajúca porucha, ktorú poznáme je Hemofília. Je zapríčinená chýbaním jedného z faktorov zrážania krvi, čím je znemožnené zastavenie krvácania. Poznáme však aj iné choroby, okrem Hemofílie, s ktorými chodia deti aj dospelí do našich táborov. Po hemofílii druhou najdôležitejšou je von Willebrandova choroba – najčastejšia dedičná porucha zrážania krvi.

Von Willebrandova choroba je nazvaná po fínskom lekárovi Erikovi von Willebrandovi, ktorý ju v roku 1925 odlíšil od hemofílie. Von Willebrandova choroba (ďalej vWCh) je najbežnejšia porucha zrážania krvi u ľudí. vWCh je zapríčinená taktiež chýbaním bielkoviny, ktorá sa normálne nachádza v ľudskej krvi. Bielkovina, ktorá chýba sa nazýva von Willebrandov faktor (ďalej vWF). Nie je priamo faktorom zrážania krvi, tak ako chýbajúci faktor VIII pri hemofílii, ale má v zastavení krvácania krvi 2 dôležité úlohy. Prvou úlohou vWF je jeho účasť na zhlukovaní krvných doštičiek. vWF sa nachádza na stene krvných doštičiek

a napomáha ich vzájomnému zlepovaniu pri tvorení bielej zátky. Ak chýba, je porušené už zhlukovanie doštičiek, ktoré pri hemofílii funguje normálne. Druhou funkciou vWF je, že stabilizuje Faktor VIII a zabezpečuje aby ho bolo dosť a mohlo fungovať zrážanie.

Keď je Faktor VIII vytvorený v pečeni, musí sa v krvi spojiť s vWF inak sa rozpadne. Ak chýba vWF, chýba aj Faktor VIII. Inými slovami. Ak je málo vWF, tak je málo aj F VIII. Tým pádom nefunguje reakcia zrážania krvi. To všetko vedie k skutočnosti, že krvácanie sa nezastaví. vWCh sa lieči tak ako hemofília, teda podaním koncentráta vWF do žily. Rozdiel je v tom, že koncentrát pre pacientov s vWCh obsahuje okrem vWF aj Faktor VIII. Je to preto, lebo v krvi človeka z vWCh je málo oboch látok hoci sa Faktor VIII tvorí normálne. Keď človek krváca a musíme rýchlo zastaviť krvácanie, nestačí len podať vWF a čakať kým sa dotvorí dostatok Faktora VIII. Podáme obe a každý z nich môže plniť svoju úlohu okamžite.

Gén pre vWF sa nachádza na telovom chromozóme. To je rozdiel od hemofílie, lebo gén pre Faktor VIII sa nachádza na pohlavnom chromozóme X. Preto máme pri hemofílii postihnutých mužov a prenášačky ženy. Pri vWCh sú rovnakou mierou postihnutí aj muži aj ženy. Postihnutí sú zároveň aj prenášači. Pri dedičnosti vWCh neexistujú pohlavné rozdiely.

Poznáme 3 typy vWCh. **TYP 1** – typ 1 je ľahký typ vWCh. Spôsobuje ho znížená hladina vWF v krvi. Objavujú sa ľahké krvácavé prejavy ako väčšie krvácania z ďasien, po vytrhnutí zubov, väčšie modriny po úraze a u žien silnejšie menštruačné krvácania. **TYP 2** – typ 2 je taktiež ľahký typ vWCh. Rozdiel medzi typom 1 a 2 je v tom, že typ 1 je porucha, keď vWF je málo. Typ 2 je porucha, keď ho je dostatok, ale je nefunkčný. Je to taktiež porucha ľahkého typu a má podobné príznaky. Typ 1 a Typ 2 sú diagnózy, na ktoré človek nemusí celý život prísť. Má len trochu väčšie modriny, krváca po vytrhnutí zubu dlhšie ako iní, občas krváca z nosa. To sa veľa ľuďom resp. lekárom nezdá dosť dostatočný dôvod, aby skúmali, či nemajú genetickú poruchu. Samozrejme, existujú aj výnimky. Obdobne je to aj s dievčatami, čo majú silné menštruačné krvácania. Prvý človek, ktorý ich posudzuje je ich matka. Ak aj ona má vWCh ľahkého typu a nevie o tom, môže mať taktiež silné menštruačné krvácania a s tým spojené zdravotné problémy. Tým pádom nevie posúdiť ako vyzerá normálne, čiže slabšie krvácanie. Situáciu ďalej nerieši, pretože to „majú v rodine“. Výnimku tvoria situácie, keď sú krvácavé prejavy také závažné, že je nutné hľadať príčinu. Vtedy po nej lekári pátrajú. Tak isto pred operáciou sa zisťuje, či je v poriadku zrážanlivosť krvi. **TYP 3** – typ 3 je ťažká forma vWCh, ktorá má krvácavé prejavy podobné ako ťažká hemofília. Silné krvácania pri úrazoch a pod. Pri ženách sú závažné silné menštruačné krvácania. Čo je zaujímavé je to, že pri ťažkej vWCh

sa samovoľné krvácania do kĺbov a svalov vyskytujú oveľa menej ako pri ťažkej hemofilii. Na druhej strane pacienti s vWCh majú oveľa viac problémov s krvácami pri porezaní, z nosa, z úst. Je to preto, že im okrem zlyhaného zrážania krvi nefunguje ani zhlukovanie krvných doštičiek. Majú problém s tvorbou už prvotnej zátky, preto im malé poranenia spôsobujú hlavne nepohodlie z toho, že stále krvácajú a môžu si zašpiniť veci a pod.. Ťažké poranenia sú pre nich samozrejme rovnako nebezpečné ako pre hemofilikov.

Čo sa týka dedičnosti, pri vWCh je veľmi zložitá. Všeobecne je známe, že ak sa narodí dieťa s typom 3 rodičia by mali mať jeden z ľahkých typov. Z dôvodov, ktoré som spomínal vyššie o tom nemusia vedieť a dozvedia sa to až spätne. Na Slovensku je ľudí s vWCh 412, z toho typov 3 je podľa mojich neoverených informácií okolo 20. Svetový výskyt vWCh je podľa medzinárodných zdrojov 1:100. Je to práve preto, lebo mnohí o svojej diagnóze nevedia. Svetový výskyt vWCh typu 3 je 1:500 000. V tomto sa Slovensko mierne vymyká. Pre zaujímavosť ľudí s Hemofiiliou A je na Slovensku 467 a s Hemofiiliou B je ich 70.

Martin Sedmina ml.

člen rozšíreného výboru SHZ

Publikácie o hemofilii

Vážení priatelia,

v Čechách vyšla nová knižka o hemofilii „**Jak pečovat o hemofilika**“, ktorá je malým sprievodcom pre rodičov detí s hemofiiliou, ale aj pre tých, ktorí sa stretávajú s touto diagnózou po prvýkrát a majú záujem dozvedieť sa niečo viac. Knižka si kladie za cieľ zodpovedať niektoré otázky, na ktoré dnes rodičia nepoznajú správnu odpoveď, vysvetľuje podstatu choroby a poskytuje praktické rady v starostlivosti o malého hemofilika. Viac informácií nájdete na: <http://www.martinus.sk/?ultem=69948>

Slovenské hemofilické združenie má tiež k dispozícii publikáciu „**Život s hemofiiliou**“. Ide o český preklad piateho vydania publikácie britského profesora Peter Jones. Kniha prináša vyčerpávajúci pohľad na ochorenie - hemofiiliu zo všetkých strán a je užitočným pomocníkom pre všetkých pacientov, ich rodinám, ale i školám a zdravotníckym zariadeniam. K publikácii je priložený dva a pol hodinový film na DVD, ktorý dopĺňa 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 sa nachádzajú u predsedu SHZ Ing. Janovca. **Cena publikácie** „Život s hemofiiliou“ + DVD je pre členov SHZ **11,30€** (+prípadné poštovné a balné). „Život s hemofiiliou“ objednávejte e-mailom na: shz@shz.sk

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 15.2.2010), v ktorom uvedie, že 2 % ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2009) 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 15.2.2010) 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 vyčísľili, 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 naplňaní 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.

Kto je kto v SHZ

V tejto rubrike sme Vám už predstavili všetkých členov Republikového výboru SHZ a 10-tich členov rozšíreného výboru zvolených na roky 2008 až 2012. Tentokrát Vám predstavujeme ďalších, ktorí dobrovoľne a bez mučenia niečo na seba prezradili. Ak máte záujem sa dozvedieť niečo viac píšete e-mailu na redakcia@shz.sk.

Marek Gura

Dátum narodenia:	05. júl 1972
Znamenie:	Rak
Váha:	87 Kg
Oči:	Modré
Vlasy:	Hnedé a krátke
Postava:	Normálna
Bydlisko mesto:	Spišská Nová Ves
Rodinný stav:	Ženatý
Deti:	Adam a Ema
Ovládam jazyky:	Anglický
Vzdelanie:	Vysokoškolské II. stupňa, študujem III. stupeň
Zamestnanie:	odborný poradca pre výživu zvierat
Motto / obľúbený citát:	“Niektoré veci sa riešia samé“
Zviera:	To je na dlhšiu debatu...
Hudba:	Rock, Metall, Jazz, Klasika
Farba:	Biela, Čierna, Žltá,
Jedlo:	Grilovaná baraninka s cesnakom, vrátane všetkého od mojej manželky
Nápoj:	Červené víno (najradšej Clemente VII), dobrá ovocná domovina aspoň 52%
Filmy:	dokumenty o prírode, cestopisy, historický žáner a komédie
Knihy:	Historické, literatúra faktu,
Oblečenie:	vkusné a pohodlné vrátane kvalitnej obuvi
Hrdina:	...z reálneho života
Web:	www.agroweb.cz
Záľuby:	Rodinka, plávanie, drobné zvieratá, počúvanie hudby, športová streľba, fotografovanie, dobrá kniha, lov, cestovanie a čo život prinesie a chyť ma to...

Voľné chvíle trávim: S rodinkou .
 Veci ktoré nemám rád: ...ja to už priebežne selektujem, nakoľko veci, ktoré nemusím v tejto dobe pribúdajú denne-denne...

Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?
 Pomôcť.

Ivan Kováčik

Dátum narodenia: 16.apríla 1956
 Znamenie: baran
 Váha: poloťažká
 Oči: zvedavé - hnedé
 Vlasy: krátke - preriedené
 Postava: stredne guľatá
 Bydlisko mesto: Martin, prechodne Necpaly
 Rodinný stav: stále ženatý
 Deti: 2 + 2
 Ovládam jazyky: česky dobre, dohovorím sa aj rusky
 Vzdelanie: stredné odborné s maturitou (SPŠ)
 Zamestnanie: invalidný dôchodca (aktívny, stále zaneprázdnený)
 Obľúbené veci: posteľ a auto - veľmi rád jazdím
 Motto / obľúbený citát: Žena nikdy nevie, čo chce a neprestane, kým to nedosiahne
 Zviera: pes (najmä môj „Jack Rassel terier“ Riki)
 Hudba: slovenská a česká country, Elán, Olympic
 Farba: zelená a modrá
 Jedlo: pečené kura, pečené zemiaky a všetky grilované dobroty
 Nápoj: v zime čaj, v lete pivo 10°, večer červené víno
 Filmy: Rain man, Forrest Gump a české komédie
 Knihy: Motýľ (voľakedy som prečítal veľmi veľa kníh, teraz len noviny a časopisy a sociálne zákony)
 Oblečenie: voľné, neformálne (bez dier a záplat)
 Hrdina: Jánošík (nie Janko, ale Juraj)
 Web: azet
 Záluby: leto rybárčenie, fotografovanie, v zime TV a snívanie
 Voľné chvíle trávim: najradšej v prírode pri vode
 Veci ktoré nemám rád: závišť, agresivita, netolerantnosť

Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?

Chcem byť aktívnym členom a pomáhať vo všetkom, o čo budem požiadaný, keď to bude v mojich silách.

Ľubovoľné doplnenie:

ĎAKUJEM všetkým zakladateľom SHZ a všetkým aktívnym členom SHZ za to, že stále dobre fungujeme a že je zabezpečená kvalitná liečba a dobrá rehabilitácia. Viac, ako 34 rokov som trpel (stres z toho, kde, kedy a ako to znova začne krváčať), teraz už približne 20 rokov žijem plnohodnotným životom.

ĎAKUJEM

Michal Maciak

Dátum narodenia:	13.10.1983
Znamenie:	váhy
Váha:	82
Oči:	hnede
Vlasy:	hnede
Postava:	176 cm / 82 kg - nespokojnosť
Bydlisko mesto:	Zvolen
Rodinný stav:	slobodný
Deti:	bezdetný
Ovládam jazyky:	anglický - aktívne, nemecký - pasívne
Vzdelanie:	Technická univerzita - Podnikový manažment
Zamestnanie:	stavebná firma - oddelenie kvality
Obľúbené veci:	priateľka
Motto / obľúbený citát:	Nikto Ti nemôže toľko dať, koľko Ti ja môžem sľúbiť.
Zviera:	pes
Hudba:	60, 70, 80, 90te roky, všetko počúvateľné
Farba:	všetky sú pekné, nemám obľúbenú
Jedlo:	mäso na všetky spôsoby
Nápoj:	kofola, pivo
Filmy:	historické filmy
Knihy:	čítal som dosť v škole, teraz v robote - nevyhľadávam knihy
Oblečenie:	športovo elegantné
Hrdina:	Macko PU, nemám hrdinu (snáď rodičia)
Web:	www.csfd.sk, utube, ...
Záľuby:	stolný tenis, stolný futbal, fotografovanie ...
Voľné chvíle trávim:	ako záľuby + bohapusté leňošenie
Veci ktoré nemám rád:	závisť, obmedzenosť, hlúposť, konflikt

Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?
čo bude treba a bude to v mojich silách a možnostiach

Drahomíra Marošíková

Dátum narodenia:	16.07.1949
Znamenie:	rak
Váha:	uspokojivá
Oči:	modré
Vlasy:	plavé
Postava:	primeraná k veku
Bydlisko mesto:	Bratislava
Rodinný stav:	vydatá
Ovládam jazyky:	slovenský, ruský (pasívne)
Vzdelanie:	stredoškolské s maturitou
Zamestnanie:	referent odd. nákupu a logistiky
Obľúbené veci:	všetky, ktoré mi prinášajú radosť
Motto / obľúbený citát:	postoj chvíľa, si krásna (Goethe)
Zviera:	všetky zvieratká, ktoré potrebujú pomoc človeka, doma máme tri mačičky
Hudba:	prijemná, nevtieravá
Farba:	farby spektra, ale musia byť decentne zladené
Jedlo:	chutne pripravené (slovenská kuchyňa)
Nápoj:	osviežujúci mierne chladený
Filmy:	európske
Knihy:	čo sa dobre čítajú
Oblečenie:	športovo elegantné
Hrdina:	človek s VKCH
Záľuby:	prechádzky v prírode, záhrada, plávanie
Voľné chvíle trávim:	rada v príjemnom prostredí kde sa dobre cítim (napr. v Turčianskych Tepliciach na rehabilitačno rekondičnom pobyte)
Veci ktoré nemám rada:	intrigy a klebety

Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?

Na jar v roku 2009 som poprosila dve dievčatká, Veroniku a Lucku, či by neboli ochotné vyberať príspevok pre SHZ v OD Tesco - Petržalka. Tieto dve dievčatá boli v zbierke veľmi úspešné (mali vyberané správanie a preto sa pri nich zastavilo veľa ľudí). Vynasnažím sa, aby aj na budúci rok bola táto zbierka úspešná.

Marek Ottinger

Dátum narodenia:	02.03.1989
Znamenie:	ryby
Váha:	75
Oči:	modré
Vlasy:	krátke, hnedé
Postava:	priemerná
Bydlisko mesto:	Bratislava
Rodinný stav:	slobodný
Deti:	nemám
Ovládam jazyky:	Anglický, Francúzsky (základy)
Vzdelanie:	SPŠ Elektrotechnická
Zamestnanie:	študent ekonómie
Obľúbené veci:	hlavne dobré jedlo
Motto / obľúbený citát:	„Nesnívaj svoj život, ale ži svoj sen!“
Zviera:	pes, rybičky
Hudba:	rock, metal, akýkoľvek rachot
Farba:	modrá
Jedlo:	zjem všetko, čo nezje mňa
Nápoj:	kofola
Filmy:	hlavne historické
Knihy:	v poslednom čase len učebnice
Oblečenie:	hocičo
Hrdina:	Homer Jay Simpson
Záľuby:	PC, varenie
Voľné chvíle trávim:	počúvaním hudby, na nete
Veci ktoré nemám rád:	cestovanie v MHD
Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?	
Ak môžem, pomôžem.	

Milka Šolcová

Dátum narodenia:	na Mikuláša (6. 12. 1973)
Znamenie:	Strelec
Váha a postava:	niečo medzi Twiggy a Halinou Pawlowskou :)
Oči:	štyri (nosím okuliare)
Vlasy:	často si ich umývam
Bydlisko mesto:	les pri Košiciach
Rodinný stav:	vydatá
Deti:	Adamko (7) a Danielka (3)

Ovládam jazyky:	nemecký (aktívne) a anglický (no, nepredajú ma)
Vzdelanie:	VŠ
Zamestnanie:	typická učiteľka :)
Oblúbené veci:	to, čo mi urobí radosť
Motto / oblúbený citát:	Šťastie leží vôkol nás. Treba ho len zodvihnúť. (E. M. Remarque)
Zviera:	pes Edo a kocúr Murko – mám ich doma
Hudba:	všetko pekné, čo ma osloví, momentálne je to „Lipa spieva Lasicu“
Farba:	favoritom je u nás vďaka dcére ružová
Jedlo:	podľa nálady a hladu
Nápoj:	vínko z Orechovej
Filmy:	životopisné a podľa skutočných udalostí
Knihy:	literatúra ma živí, takže čítam všetko, čo sa oplatí
Oblečenie:	elegantné a pohodlné
Hrdina:	v literatúre ich je veľmi veľa a v skutočnom živote sú to ľudia, ktorí napriek zdravotnému postihnutiu dokážu žiť plnohodnotný život a tešiť sa z každého dňa
Web:	www.google.sk (čo tu nenájdem, neexistuje)
Záľuby:	divadlo, literatúra, cestovanie a kvietky v záhrade
Voľné chvíle trávim:	s rodinou a priateľmi
Veci ktoré nemám rád:	závisť, neprajníkov a ranné vstávanie
Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?	

Nadalej pomôcť pri organizovaní letného tábora a venovať sa najmenším deťom.

Terézia Zimulová

Dátum narodenia:	11. 8. 1973
Znamenie:	Lev
Váha:	To akože dnes?
Oči:	Modré
Vlasy:	Špinavý blond
Postava:	Primeraná
Bydlisko mesto:	Veľké Lovce
Rodinný stav:	Vydatá
Deti:	2
Ovládam jazyky:	Ruský a trochu anglický
Vzdelanie:	Stredoškolské
Zamestnanie:	Osram NZ

Obľúbené veci:	Káva, dobrá kniha
Motto / obľúbený citát:	Nikdy nerob iným to čo nechceš, aby iní robili tebe.
Zviera:	Pes
Hudba:	Podľa nálady
Farba:	Modrá
Jedlo:	Kuracie mäso
Nápoj:	Voda
Filmy:	Rodinné a kriminálne
Knihy:	Hlavne také čo majú dej
Oblečenie:	Podľa počasia
Hrdina:	Moja mama
Záľuby:	čítanie, záhradka
Voľné chvíle trávim:	So svojou rodinou
Veci ktoré nemám rád:	Falošných ľudí
Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?	
Pomáhať ako sa dá....	
Ľubovoľné doplnenie:	
SHZ pomáha nám a ak budeme všetci ako jedna rodina všetko bude klapať.	

Alena Kováčová

Dátum narodenia:	19.02.1963
Znamenie:	Vodnár
Váha:	67
Oči:	hnede
Vlasy:	hnede
Postava:	stredná
Bydlisko mesto:	Liptovský Hrádok
Rodinný stav:	vydatá
Deti:	2
Ovládam jazyky:	nemecký, ruský
Vzdelanie:	Stredoškolské
Zamestnanie:	ID
Obľúbené veci:	bicykel
Motto / obľúbený citát:	za dobrotu na žobrotu
Zviera:	ryby
Hudba:	ľudová
Farba:	modrá
Jedlo:	halušky
Nápoj:	džús

Filmy:	westerny
Knihy:	romány
Oblečenie:	spoločenské
Hrdina:	vo filme
Web:	centrum
Záľuby:	plávanie
Voľné chvíle trávim:	s priateľmi
Veci ktoré nemám rád:	neúprimnosť
Čo chcem spraviť pre Slovenské hemofilické združenie?	

VYMENIŤ VEDÚCICH?

Ľubovoľné doplnenie :

Keď je niekto po operácii a má požiadavku aby mu bolo umožnené.

Konferencia EHC v Litve

V úvode by som chcel poďakovať SHZ, ktoré ma delegovalo na európsky hemofilický kongres do Litvy, konaný v meste Vilnius, v termíne od 11. - 13.09.2009. Bola to pre mňa možnosť hlbšieho prieniku do problematiky oblasti zdravotnej, sociálnej i prenatálnej, v pohľade mnohých riešení a názorov na to, čo nás všetkých už od narodenia spája a to je „život s hemofiliou“.

Litva je najväčším a zároveň najjužnejším baltickým štátom. Lesy sa rozprestierajú približne na viac ako 30% samotného štátu, rieky, potoky a viac ako 3000 jazier tvoria typický kolorit tejto pobaltskej krajiny. Prírodné bohatstvo dopĺňa 5 národných a 30 regionálnych rezervácií tohto prírodného raja ideálneho na člnkovanie, rybolov, poľovačku, pozorovanie divých zvierat, obzvlášť divých vtákov, či na horskú turistiku. Najväčšia rieka Nemunas sa vlieva do Kuronského zálivu oddeleného od Baltického mora v blízkosti oblasti Kuronskej kopy. Oblasť Kuronskej kopy je 98km brehov, dún a pieskových pláží, píniových stromov z Kaliningradu, ktorá je na juhu až do severného prístavného mesta Kalipedia. Kuronská kosa je zaradená do svetového dedičstva pod záštitou Unesco. Pri pohľade na biele pieskové pláže, dojemne pôsobiace duny, kryštálovo čistú vodu a romantické rybárske dedinky Vás iste napadne myšlienka vrátiť sa sem znova.

Hlavné mesto Vilnius je jedným z najkrajších miest vo východnej Európe. Založenie mesta sa datuje od roku 1323 n. l. Všade sa stretnete s množstvom kostolov a vežičiek, uličky mesta sú zmesou rôznych architektonických štýlov. Krajina, v ktorej sa tento rok konala konferencia EHC sa svojej úlohy zhostila podľa môjho názoru veľmi dobre. Všetko bolo do detailov zorganizované a pripravené na patričnej úrovni, ktorá pre danú udalosť prináleží. Samozrejme,

že takáto veľká akcia sa nezaobíde bez pomoci sponzorov, ktorí sa značnou mierou pričínili o jej zdarný priebeh. Ako to na podujatiach tohto typu býva boli tu aj výstavné priestory pre vystavovateľov. Išlo o spoločnosti, ktoré svojim portfóliom, či koncentrátmi majú veľmi blízko k nášmu ochoreniu.

Konferencia sa konala v kongresovej hale hotela Lietuva, ktorý je situovaný priamo v samotnom centre mesta. Program konferencie bol bohatý a aj odborné fundovaný, so zameraním na rôzne prednášky, prezentácie, detaily či pracovné špecializované posedenia. Samozrejme bol zaujímavý aj pre účastníkov, poverených zástupcov z európskych krajín, ktorí sa mu plne venovali, podobne ako témam, ktoré ponúkal európsky kongres.

Piatok, 11.09.2009

Prezentácia účastníkov bola od 12:00 hod., o 16:30 prebehlo slávnostné otvorenie konferencie prezidentom EHC p. Ad Veldhuizena a prezidentom litovskej hemofilickej asociácie p. Romualdasa Gailiute. Nasledoval prehľad aktuálnej situácie o liečbe hemofílie a prevencie v Litve, vrátane historického vývoja NHC, ktorou usporiadateľská krajina prešla až do súčasného stavu.

Spoločnosť Bayer predstavila prezentáciu pod názvom: „Výhody profylaxie pre zlepšenie funkčnosti kĺbov a manažment artropatie.“ Úvod témy otvoril pán Brian O' Mahony, ktorý je na čele Írskej hemofilickej asociácie.

História profylaxie u krvácajúcich ochorení sa datuje od roku 1958. U chlapcov s ťažkým stupňom hemofílie A sa týmto smerom začala uberať prof. Marie Nilsson a jej kolegovia zo Švédska. Dvadsaťpäť rokov skúsenosti s liečebnou profylaxiou u pacientov s ťažkým stupňom hemofílie A aj B priniesli svoje ciele, poznanie a cestu, ktorou sa uberá aj súčasná medicína. Ďalším bodom už spomenutej témy bola obsiérna prednáška Dr. Jána Blatného, vedúceho lekára, hematológa z pracoviska detskej medicíny oddelenia klinickej hematológie fakultnej nemocnice Masarykovej univerzity. Témou, ktorou sa zaoberal bol „Význam investície pri ochrane kĺbov v ranom veku u pacientov s ochorením hemofílie“. Známa skutočnosť, že poškodenie kĺbu pri opakovanom krvácaní do samotného vnútra kĺbu v postupnej návaznosti na hemofilickú artropatiu spôsobuje u pacientov pri opakovaných krvácajúcich stavoch invaliditu, ako i ďalší fakt, že profylaxia je súčasný zlatý štandard pri liečbe detí s diagnózou hemofílie.

Popri modeloch profylaxie, či už švédskej, holandskej alebo kanadskej, kategorizácii profylaxie na primárnu a sekundárnu, sa tu rozoberala možnosť kedy stopnúť profylaxiu. Dozvedeli sme sa aj o dôkazoch vedľajších výhod profylaxie a to, že sekundárna profylaxia, najmä u detí, je dôležitá, lebo tiež mimoriadne znižuje krvácaivosť a neskôr náročnosť ďalšej liečby u dospelých. Jej aplikáciou výrazne poklesne poškodenie kĺbov, čo je pre budúcnosť veľmi dôležité. Poukazuje sa však aj na to, že profylaxia je výhodná aj u dospelých

pacientov, ktorí dosť často krvácajú. Sumár obširnej prednášky o profylaxii sa dá zhrnúť do jednej vety. Cesta u pacientov, ktorí budú mať výhodu ponúknutej profylaxie od detstva až do dospelého veku ešte stále nie je celá, lebo život pacienta s hemofiliou plynie ďalej.

Po prestávke Dr. Erik Bentrop vo svojej prednáške rozviedol aspekty hodnotenia svalovo -kostrovej sústavy u pacientov s hemofiliou. Po ukončení prednášok zameraných na výhody profylaxie u pacientov s hemofiliou sa po krátkej prestávke začala uvítacia recepcia, na ktorej som spoznal nových priateľov z Maďarska, Čiech, Rumunska, Anglicka, Francúzska či Ruskej Federácie, ktorých tak ako aj mňa spája fakt žiť naplno a hodnotne život s hemofiliou.

Sobota, 12.09.2009

Program začínal EHC biznis mítingom, na ktorom sa preberala aktuálna situácia v rámci EHC s nasledovným programom:

- uvítanie, po ktorom sa plynulo prešlo do správy prezidenta EHC,
- finančná správa za rok 2008,
- aktuálne finančné informácie roku 2009,
- rozpočet na rok 2010,
- riadenie výboru EHC,
- lekárska poradná skupina,
- európska databáza v rámci EHC,
- NMO ich ročný poplatok (NMO (NHC) - národné členské organizácie krajín Európy),
- EHC 2010, sa neuskutoční, nakoľko sa v požadovanom čase neprihlásil žiadny záujemca NMO, ktorý by tento kongres vo svojej krajine zorganizoval,
- EHC 2011, predstavenie miesta konania a pozvanie,
- aktuálne informácie WFH- svetová hemofilická federácia,
- rôzne doplňujúce pripomienky.

Okrem podrobných finančných správ, prognóz a aktuálnej situácie v EHC sa dosť veľký dôraz kládol na EURÓPSKE ZÁSADY STAROSTLIVOSTI O HEMOFILIKOV. Táto prepracovaná starostlivosť o pacientov postihnutých touto formou krvácavého ochorenia bola spracovaná do 10 bodov:

1. Centrálna hemofilická organizácia s podporou lokálnych skupín.
2. Národný register pacientov s hemofiliou. V tomto bode sa kládol dôraz na to, aby každá krajina mala presný administratívny register pacientov, ktorý je okrem údajov a dát o pacientoch potrebných aj pre plánovanie liečby, atď.
3. Centrá dôkladnej starostlivosti a hemofilické liečebné centrá. Tento bod sa týkal skutočnosti, aby ľuďom s diagnózou hemofília bol zaistený plný rozsah odbornej starostlivosti u špecialistov a vhodný laboratórny servis súvisiaci

s ochorením. Ide tu o súhrn lekára, zdravotnej sestry, terapeuta a lekára špecialistu, všetko presne registrované na NHC, dopĺňané podľa aktuálnej situácie.

4. Združenia v poskytovaní hemofilickej starostlivosti. Dôležitosť bodu pozostáva z pevnej väzby medzi klinikou a pacientom, národným či regionálnym hemofilickým centrom, ktoré majú spoločenský kontakt na ministerstvo zdravotníctva a sociálnych vecí. Je samozrejmé, že koordinátorom tohto kardinálneho mechanizmu je NHC.
5. Zabezpečenie efektívneho podávania koncentrátov pri optimálnych stupňoch liečby. Tu sa rozprava venovala efektívnosti liečby pre nás hemofilikov samozrejme pri požadovanom stupni podávania liečby. S tým súvisí psychické zdravie, očakávanie požadovanej kvality života pri redukovaní psycho-sociálnych a ekonomických aspektov spôsobených krvácaním u pacienta a jeho najbližších.
6. Domáca liečba a jej poskytovanie.
7. Profylaxia - preventívna liečba.
8. Služby špecialistov a núdzová starostlivosť. Starostlivosť o hemofilika, ktorá vyžaduje koordináciu služby, ktorá urobí spoľahlivo jednotlivé potrebné úkony, ktoré sa pri stretnutí s hemofiliou považujú za nevyhnutné. V kritických situáciách ľudia postihnutí hemofiliou potrebujú okamžitý prístup k liečbe, tak rýchlo ako je to len možné, cez záchranný systém alebo lekárske špecialistov. To nám garantuje našu bezpečnosť v uvedených kritických situáciách.
9. Manažment inhibítorov. Potrebný pri riadení určitej skupiny ľudí, ktorá pri našom ochorení je pozitívna na inhibítor, ktorý v ich tele inaktivuje faktor potrebný pre liečbu. Skupina ľudí s touto predispozíciou je medzi nami, preto je potrebné sa tomuto smeru intenzívne venovať v manažmente krvácaných ochorení, formou nevyhnutných expertíz z klinických a laboratórnych zdrojov.
10. Vzdelanie a veda. Táto položka, je zameraná na vzdelávanie lekárov v oblasti trombózy a hemostázy, čo je nevyhnutné pre budúcu vysoko kvalitnú ochranu v danom smere. Výskum je do budúcnosti zameraný na investigatívnu modifikáciu faktora VIII. a IX. s dlhšou ochranou (časom rozpadu), nižšou imunogenicitou, technicky modernejšou administratívou, lepšie zrozumiteľnejšou prevenciou v oblasti inhibítorou a genetickou genoterapiou.

POUŽITIE F VIII.	3,96
POUŽITIE F IX.	0,53
NHC-CENTRUM PODROB.STAROSTLIV.	ÁNO
CENTRÁ PRE LIEČENIE HEMOFILIE	ÁNO
Č. SKUPÍN SPOLUPRACUJÚC SO SHZ	3
Č. SKUÍN VYBERAJÚCICH LIEČBU	2
DOSTUPNOSŤ DOMÁCEJ LIEČBY	ÁNO
% PACIENTOV DOM. LIEČBY	76 - 100
DODNIE LIEČBY K PACIENT. DOMOV	NIE
DOSTUPNOSŤ PROFYLAXIE	ÁNO U DETÍ
% DETI NA PROFYLAXII	51 - 75
% DOSPELYCH NA PROFILAXII	1 - 25
% PRÍSTUPU K ITT	100
ZÁCHRANKA A AKÚTNA CHIRURGIA	ÁNO
PEDIATRIA	ÁNO
INFEKČNÉ - ŠPECIALIZ. NA HIV	ÁNO
HEPATOLOGIA	ÁNO
REUMATOLOGIA	ÁNO
ORTOPÉDIA	ÁNO
FYZIOTERAPEUTIA	ÁNO
STOMATOLOGIA	ÁNO
PÔRODNÍCTVO A GYN.	ÁNO
GENETIKA	NIEKEDY
SOCIÁLNO PSYCHOLÓG. PODPORA	NIEKEDY
MANAŽMENT BOLESTI	ÁNO
VŠEOBECNÁ CHIRURGIA	ÁNO
UROLOGIA	NIEKEDY
PACIENTI S HEMOFILIOU A	467
PACIENTI S HEMOFILIOU B	70
PACIENTI S vWD	409
PRODUKTY UŽIVAJÚCE PLAZMU	NIKDY
CRYOPREPARÁTY	NIKDY
PLAZMA DERIVÁT-FAKTOR KONC.	VŽDY
REKOMBINANTNÝ FAKTOR	ZRIEDKAVO
PRODUKT. UŽIVAJÚCE PLAZMU vWD	NIKDY
CRYOPREPARÁTY vWD	NIKDY
PLAZMA DERIVÁT-FAKT. KONC	NIKDY
DDAVP	ZRIEDKAVO

V programe sa pokračovalo vedeckým sympóziom pod taktovkou spoločnosti Baxter. Na tému profylaxia v nadväznosti na dôležité princípy pri hemofilickej starostlivosti. V dosť obmedzenom časovom priestore svoje príspevky prezentovali páni Chris James z Veľkej Británie, Bogdan Gajewski z Poľska a ďalší.

Zaujímavým bodom sobotňajšieho programu bolo aj Ekonomické a technologicko zdravotné ohodnotenie, kde vystúpil Brian O' Mahony. Okrem známeho faktu, že náklady na liečbu, či pravidelnú profylaxiu u hemofilika sú dosť vysoké, momentálne sa vie, ako je na tom európska ekonomika. Preto je nevyhnutné si udržať kontakty na miestach, ktoré sú priamo zainteresované na nákupoch faktorov pre plánovanú liečbu, ako aj aktívne hľadanie sponzorov, či čerpanie grantov pre chod NMO v rámci EU.

Dostala sa mi do rúk aj dosť obširná a prehľadná tabuľka s názvom „Starostlivosť o hemofilikov v Európe - prehľad výsledkov štandardnej starostlivosti za rok 2009“. Nakoľko spomínaná tabuľka zahŕňa krajiny EU a je v bodoch hodnotenia štandardu dosť podrobná, oboznámim Vás len s hodnotením Slovenska (viď tabuľka na strane 53).

Samozrejme, že po prejdení si jednotlivých bodov v štandarde hodnotenia krajín EU a vlastnom porovnaní s ostatnými krajinami som mohol s určitosťou potvrdiť, že Slovensko patrí k popredným krajinám Európy v starostlivosti o hemofilikov, za čo si zaslúži NHC pod vedením MUDr. Angeliky Bátorovej PhD, veľkú vďaka nás všetkých.

Počas soboty sa pozornosť upriamila aj na tému: Manažment genetického prenosu hemofilie, vrátane aspektov a výsledkov posledných výskumov a experimentov uskutočnených v tejto oblasti genetického odvetvia.

Po skončení náročnej soboty, nie len pre prednášajúcich, ale aj účastníkov konferencie, sme sa všetci presunuli po krátkej prehliadke mesta autobusom so sprievodcom na gala večer do reštaurácie, kde sme po krátkom príhovore organizátora mali voľný program. Ja som si počas večera vymenil zopár postrehov a myšlienok s delegáciou z Českej republiky.

Nedeľa, 13.09.2009

Bola už programovo ladená prednáškami len do 13:00 hod., nakoľko veľa účastníkov konferencie letelo domov cez Prahu, čo znamenalo odísť z konferencie o niečo skôr. Hneď po raňajkách mala svoje vedecké sympóziom spoločnosť Octapharma na tému funkcia ľudských proteínov - pohľady do oblasti výskumu. Celú hodinu sa debatovalo a prezentovalo v oblasti artropatie a fyzioterapeutiky kĺbov.

Ja som ešte pred odchodom stihol časť prednášky Dr. Flóry Peyvandi na tému „Prenatálna diagnostika“, kde má veda veľmi dobré výsledky. Expertízy z Lekárskej fakulty Boloňskej univerzity sa zaoberali skúmaním možnosti

monitorovania defektného faktora spôsobujúceho krvácavé choroby v ranom štádiu tehotenstva, kde boli dosiahnuté výsledky s vysokým percentom úspešnosti.

Rád by som na záver tľmočil osobné pozvanie od predsedu svetovej hemofilickej asociácie WFH Marka W. Skinnera na 29. medzinárodný kongres WFH do Buenos Aires v júli 2010. V krátkosti nám predstavil program tohto kongresu s množstvom pozvaných vysokošpecializovaných odborníkov, ktorí na kongrese WFH budú prítomní. Očakáva sa aj dosť významné stretnutie expertov z oblasti ortopedie a neslávnej hepatitídy typu C.

Taktiež sa budúci rok bude konať medzinárodný kongres zameraný na oblasť plazma proteínu, ktorý bude v Berlíne. Ako som už spomínal počas biznis mítingu EHC osobne prezident maďarskej hemofilickej asociácie Dr. Gábor Varga predniesol pozvanie na nasledujúcu európsku konferenciu pod záštitou EHC, ktorá sa bude konať v roku 2011 v Maďarsku.

Best Regards, Marek

Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže!

Ako? V druhej polovici apríla 2010 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 - v priebehu zbierky** 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, preniesie 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.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

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 druhej polovici mesiaca **apríla 2010**. Okrem toho chceli by sme túto zbierku zorganizovať aj vo všetkých mestách a obciach na Slovensku. A to v jeden deň - **piatok v priebehu zbierky v Tesco-ách**. 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 2010. **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 2010 chceme pokračovať v začatej tradícii, 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 posledné dva roky 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

<http://www.itesco.sk/>

**SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE
v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2009:**

Úrad Bratislavského samosprávneho kraja
International Women´s Club of Bratislava
GlaxoSmithKline Slovakia, s.r.o. Bratislava
Nadácia pre deti Slovenska
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
BAXTER AG Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko
Novo Nordisk Slovensko
OCTAPHARMA AG
GAMO a.s. Banská Bystrica
Nadácia ARX Jaslovské Bohunice
MUDr. Marián ŠÓTH, Nitra
MEDIHOL, s.r.o., Nitra
MUDr. Igor TARABČÁK, Nitra
MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra
MUDr. Anna TIMKOVÁ, Nitra
MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľe
MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec
M-K-M, s.r.o., Nitra
CADDÍK s.r.o. Obyce – MUDr. Juraj Drinka
MUDr. Vincent SÁDOVSKÝ, Vrábľe
Peter VALL, Hrabušice
MUDr. Jozef MATTA, Nitra
MUDr. Marián ŠIŠKA, Veľké Zálužie

**v mene svojich členov za podporu vo forme 2%
zo zaplatenej dane v roku 2009:**

PosAm spol. s r.o. Bratislava
UniCredit Bank Slovakia a.s., Bratislava
Wüstenrot stavebná sporiteľňa, a.s., Bratislava
Generali Slovensko poisťovňa, a.s., Bratislava
VIDRA a spol. s.r.o., Žilina

za vecné dary v roku 2009:

SLOVGLASS a.s. Poltár
Ľuboš LIĐÁK, Bratislava
Ján ČEPIČKA, Stupava

BAYER, spol. s r.o. Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko
Cukrárska výroba, Námestovo
RD Vavrečka Ťapešovo, Prevádzka: Syrárň Žapešovo
FISHMAI – Mgr. Marián JANKOVČIN, Spišská Nová Ves
Pavol PAVLÍK, Spišská Nová Ves
I.D.C. Holding, a.s. Sereď
rod. KOŠŠÁROVÁ, Kežmarok
KWELLA, STING, A.G.DAVID, CROWN – Eva KAMENÁROVÁ, Rovinka
Blanka ZAŤKOVÁ, Žihárec
Jozef BALOGH, Neded
Peter BALOGH, Neded
Viliam a Eva DRINÓCZI, Neded
Lekárň ALBIDA, Neded
Fructop, spol. s r.o., Ostratice
Klimatex s.r.o., Piešťany

za mediálnu podporu SHZ:

Rádio LUMEN
TESCO Stores SR a.s. Bratislava
Markíza text
STV text
Regionálny inzertný a informačný týždenník PARDON

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

Ján JÁNOŠÍK st.
Marián TREBICHALSKÝ, Nitra
Ľuboš LIĐÁK, Bratislava
Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves
Ing. Alena CHOVANCOVÁ, Vítkovce
Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo
Peter STANČÍK, Námestovo
Martin BÍREŠ, Banská Bystrica
Elvíra SZALAY, Žiharec
Peter MONČEK, Trenčín
Ing. Anna PISARČÍKOVÁ, Košice
Ing. Vladimír MINČEV

Slovenské hemofilické združenie venuje slová vďaky všetkým darcom a sponzorom, firmám a fyzickým osobám, ktoré nás podporili aj v neľahkej dobe krízy.

Ďakujeme aj za poskytnutú 2% daň, ľuďom v uliciach a v prevádzkach Tesco účastných na zbierkach.

Veľmi si vážime Vašu pomoc a dôveru.

Bez Vašej pomoci by veľká časť našich aktivít v prospech občanov s vrodenými krváčovými chorobami nemohla byť uskutočnená.

Veríme, že v budúcom roku snád' budete na nás opäť pamätať.

Ešte raz srdečná vďaka.

Republikový výbor Slovenského hemofilického združenia

Predseda:

Ing. Jaroslav Janovec; adresa: Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves;
Telefón: domov: 053/ 446 5154; práca: 0905 241 35; e-mail: shz@shz.sk;

Podpredseda:

Marián Trebichalský; adresa: Tokajská 4, Viničky, 949 11 Nitra;
Telefón: domov: 0905 570 955, 0905 241 352; práca: 037/ 2824 213
e-mail: marian.trebichalsky@vszp.sk; marian.trebichalsky@satronet.sk;

Tajomník:

Peter Bíreš; adresa: Tatranská 46, 974 01 Banská Bystrica;
Telefón: 0905 241 355; práca: 048/ 4161 415;
e-mail: bires@shz.sk;

Zuzana Ottingerová; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava;
Telefón: domov: 02/ 4342 8553; 0908 616 056;
e-mail: z.ottingerova@centrum.sk;

Martin Bíreš; adresa: Dedinská 11, 974 01 Banská Bystrica;
Telefón: práca: 0915 884 885; e-mail: martin.bires@orangemail.sk;

Rozšírený výbor Slovenského hemofilického združenia

Bratislavská regionálna skupina (zahrňuje okresy BA, MA, PK, SC)

Predseda Regionálnej skupiny:

Zuzana Ottingerová; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava;

Telefón: domov: 02/ 4342 8553; 0908 616 056;

e-mail: z.ottingerova@centrum.sk;

Drahomíra Marošíková; adresa: Prešovská 51, 821 05 Bratislava;

Telefón: domov: 02/ 4446 1811; e-mail: drahomira.marosikova@bvsas.sk;

Marek Ottinger; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava;

Telefón: domov: 02/ 4342 8553; práca: 0915 752 203;

e-mail: marcolo@centrum.sk; ICQ: 402-553-225;

Západoslovenská regionálna skupina

Predseda Regionálnej skupiny:

Peter Monček; adresa: Niva 23, 911 01 Trenčín;

Telefón: domov: 032/ 743 3210, 0908 535 970;

e-mail: petermoncek@gmail.com; ICQ: 298-990-567; Skype: peter.narocny;

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

Marián Trebichalský; adresa: Tokajská 4, Viničky, 949 01 Nitra;

Telefón: domov: 0905 570 955 , 0905 241 352; práca: 037/ 2824 213;

e-mail: marian.trebichalsky@vszp.sk, marian.trebichalsky@satronet.sk;

Branislav Koleda; adresa: Smrekova 2, 949 01 Nitra Dražovce;

Telefón: domov: 0907 731 914; práca: 0948 684 539;

e-mail: vcam@azet.sk, koleda@antarnitra.sk;

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

Martin Masarik; adresa: Inovecká 45, 921 01 Piešťany;

e-mail: screamynko@azet.sk, martin.masarik@azet.sk; ICQ: 354-942-263;

Anton Tenczer; adresa: E.F.Scherera 24, 921 01 Piešťany;

Telefón: domov: 033/ 772 7292; e-mail: anton.tenczer@centrum.sk;

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

Terézia Zimulová; adresa: 941 42 Veľké Lovce 197;

Telefón: 0907 126 463, 0908 120 073; e-mail: zimulatka@zoznam.sk,

terkaz1@azet.sk;

Elvíra Szalayová; adresa: 925 85 Neded 624;

Telefón: domov: 0917 046 838; e-mail: rozina.beladi@azet.sk;

Stredoslovenská regionálna skupina

Predseda Regionálnej skupiny:

Jaroslav Vetrák; adresa: Rudohorská 28, 974 01 Banská Bystrica;

Telefón: domov: 0907 090 091; e-mail: ostrudik@atlas.sk;

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

Viliam Krška; adresa: Sad kpt. Nálepku 49/12, 018 51 Nová Dubnica;

Telefón: domov: 042/ 442 7548; práca: 0915 222 731;

e-mail: krska.viliam@i-dca.sk;

Milan Ďurek; adresa: Hliny 1958/476, 017 01 Považská Bystrica;

Telefón: 0903 189 624; e-mail: milandurek@centrum.sk; ICQ: 401-384-088;

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

Ivan Kováčik; adresa: Alexyho 2/10, 036 01 Martin;

Telefón: domov: 043/ 4238 455, 0905 965 617; e-mail: hikom@azet.sk;

Ján Metelka; adresa: Kollárova 8, 010 01 Žilina;

Telefón: domov: 041/7246430, práca: 0903 358 289;

e-mail: jan.metelka@d-gate.sk;

III. skupina (zahrňuje okresy LM, RK)

Alena Kováčová; adresa: Sady M.R.Štefánika 111/2, 032 42 Liptovský Hrádok;

Telefón: 0904 383 569; e-mail: ala192@centrum.sk;

Soňa Uličná; adresa: 032 44 Liptovská Kokava 419;

Telefón: domov: 044/ 5297 440; práca: 044/ 5520 138;

IV. skupina (zahrňuje okresy PD)

Ľubica Karaková; adresa: Palárika 13/1, 971 01 Prievidza;

Telefón: domov: 0905 274 221;

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

Martin Sedmina ml.; adresa: Nad Plážou 21, 974 01 Banská Bystrica;

Telefón: domov: 048/ 410 3874; e-mail: martin.sedmina@yahoo.com;

ICQ: 277407246;

Ing. Michal MACIAK; adresa: T.G. Masaryka 1656/48, 960 01 Zvolen;

Telefón: domov: 045/ 533 1526, 0918 711 811;

e-mail: maciak.michal@betamont.sk; ICQ: 296428093;

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

Mgr. Ján Jánošík; adresa: 985 25 Uhorské 214;

Telefón: domov: 047/ 422 3388; práca: 0905 831 699; e-mail:

janko.j@centrum.sk;

Východoslovenská regionálna skupina:

Predseda Regionálnej skupiny:

Ing. Anna Pisarcíková; adresa: Čárskeho 18, 040 01 Košice - Sever ;

Telefón: domov: 0905 755 103; práca: 055/2440222, 055/ 2440227;

e-mail: anka.pisarcikova@upsvar.sk;

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

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

Telefón: domov: 053/ 446 5154; práca: 0905 241 353; e-mail: shz@shz.sk;

Ing. Marek Gura; adresa: Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves;

Telefón: domov: 053/ 4414 251; 0903 448 713; e-mail: marekgu@aim.com;

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

František Nutár; adresa: 094 35 Soľ 290;

Telefón: domov: 057/ 4496 645, 0905 527 245

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

ne zvolili si žiadneho zástupcu

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

Milan Tóth; adresa: Erveňská 5, 044 14 Čaňa; Telefón: domov: 055/ 6999 736;

Mgr. Emília Šolcová; adresa: Pod horou 34, 040 16 Košice;

Telefón: domov: 055/625 3139, 0905 834 827;

e-mail: danolucas@stonline.sk, milkas@srobarka.sk;

Odborné sekcie Slovenského hemofilického združenia

Zdravotníctvo:

MUDr. Angelika Bátorová, CSc.; Národné hemofilické centrum a ambulancia

pre poruchy hemostázy Blok E (zelený) 1 poschodie číslo dverí 123,

Klinika hematológie a transfúziológie sa nachádza v priestoroch FNsp

Bratislava,

Nemocnica Svätého Cyrila a Metoda, Antolská 11; Telefón: 02 / 63531453;

<http://www.nspr.sk/Nemocnica-Petrzalka/>;

Dopravné spojenie – MHD

Autobusy číslo 59, 99 - zastávka Nemocnica Antolská

Autobusy číslo 98, 92 - zastávka Ľubovnianska

Redakčná rada pre vydávanie periodík a publikácií:

Predseda: Peter Monček

Členovia: Ing. Marek Gura, Radko Krkoš

Komisia pre získavanie sponzorstva:

Predseda: Ing. Jaroslav Janovec

Členovia: Peter Bíreš, Marián Trebichalský

Komisia pre zviditeľňovanie našej organizácie:

Predseda: Viliam Krška

Členovia: Martin Bíreš, Branislav Koleda

Komisia pre sociálne otázky:

Predseda: Mgr. Ján Jánošík

Členovia: Ing. Anna Písarčíková, Ivan Kováčik

Komisia pre organizovanie verejných zbierok:

Predseda: Jaroslav Vetrák

Členovia: Peter Monček, Zuzana Ottingerová, Ing. Anna Písarčíková

Komisia pre realizáciu Rehabilitačného centra:

Predseda: Ing. Martin Sedmina

Členovia: Ing. Vladimír Minčev, Ján Metelka

Slová na záver

Ak ste sa dostali pri čítaní až sem a niečo Vás zaujalo, chcete reagovať na článok môžete napísať na email redakcie alebo zaregistrovať fóre ktoré nájde na www.shz.sk/forum/

Ak máte nejaký zaujímavý článok ktorý by zaujal čitateľov pošlite ho na email redakcie.

V budúcom čísle prinesieme ako obvykle informácie o letných táboroch, uverejníme zoznam hematologických ambulancií kde sa liečia hemofilici a ďalej už neprezradíme. Tešíme sa na Vaše námety a ohlasy.

Uzávierka ďalšieho čísla bude 16.04.2010.

Redakčná rada HS

e-mail: redakcia@shz.sk

<http://shz.sk/forum/>



SPOMIENKA



Prečo ústa mlčia a v ušiach zvoní zvon,
do očí sa tlačí čosi, čo musí ísť von,
pred očami premieta sa život od dávnych čias.

S hlbokým zármutkom v srdci Vám oznamujem,
že nás opustili naši členovia.

Vojtech Beták z Nových Zámkov,
dlhoročný člen SHZ, nedožil sa 64 rokov.



Ján Vigáš z Banskej Bystrice

05.09.2009

Bývalý člen Rozšíreného výboru SHZ, vo veku 72 rokov.



Prof. MUDr. František Makaj, DrSc. z Bratislavy

14.11.2009 opustil naše rady veľmi vzácny človek,

celosvetovo uznávaná lekárska kapacita

v oblasti ortopédie

a dlhoročný člen SHZ



Nezabudneme na Vás, česť Vašej pamiatke!

PRIHLÁŠKA

ZA ČLENA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Priezvisko, meno, titul:

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

.....

Dátum narodenia:

Typ hemofílie + stupeň:

Krvná skupina:

Číslo telefónu domov (resp. mobil):

Číslo telefónu do zamestnania:

E-mail:

Skype: ICQ:

Povolanie:

Zamestnávateľ:

Priezvisko, meno, titul (zákonného zástupcu u detí):

.....

Adresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

.....

Možnosť prispenia k činnosti združenia:

.....

Iné záznamy:

.....

Súhlasím so spracúvaním mojich osobných údajov pre potreby

Slovenského hemofilického združenia.

Osobné údaje chránené v zmysle zákona NR SR č. 428/2002 Z.z.

Dňa: Podpis:

NÁVRATKA

PRE ÚČASŤ NA X. HEMOFILICKOM PLESE

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na X. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa 6. februára 2010 so začiatkom o 18:00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Mám záujem o(počet) pozvánok,
z tohoks pre člena SHZ a jeho partnera aks pre ostatných
záujemcov.

Poštovú poukážku na sumu€ pošlite na moju adresu:

Meno a priezvisko:

Presná adresa trvalého bydliska:

.....

.....

Telefón:

e-mail:

.....

podpis žiadateľa

Návratky zasielajte na adresu:

Martin Bíreš

Dedinská 11

97411 Banská Bystrica

alebo na e-mail: martin.bires@orangemail.sk





Zvončeky už zvonja,
Vianoce k nám pokoj vniesli,
atmosféru vianočnú, liek na každý bôl.
Je to čas vianočný, keď stromček sa ligoce,
zo srdca prajeme Vám krásne Vianoce.

V novom roku žiadne nehody,
iba veselé príhody,
doma veľa pokoja a pohody,
žiadne bolesti a nezhody
peňazí dostatok na hody
„veľkú kopu zdravia, lásky a dobroty“
Nech Vám radosť žiari z očí celučičký rok
a nech šťastie sprevádza každý deň Váš krok.

Slovenské hemofilické združenie

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Dátum vydania: 21.12.2009

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

e-mail redakcie Hemofilického spravodajcu: redakcia@shz.sk

Registračné číslo: EV 1066/08, Tematická skupina: B3

Fotografia z obálky: Viliam Krška • Uzávierka ďalšieho čísla: 16.04.2010