

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Ročník XX.



2/2010

SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2010:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Úrad Bratislavského samosprávneho kraja

BAXTER AG Bratislava

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

Novo Nordisk Slovensko

OCTAPHARMA AG

Slovenské liečebne kúpele Turčianske Teplice, a.s.

TESCO Stores SR a.s. Bratislava

Nadácia pre deti Slovenska

MUDr. Jozef MATTA, Nitra

MUDr. Marián ŠÓTH, Nitra

MEDIHOL, s.r.o., Nitra

MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra

MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec

MUDr. Anna TIMKOVÁ, Nitra

M-K-M, s.r.o., Nitra

MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľe

MUDr. Vincent SÁDOVSKÝ, Vrábľe

MUDr. Igor TARABČÁK, Nitra

Peter VALL, Hrabušice

Mgr. Marta JENDEKOVÁ, Bratislava

v mene svojich členov za podporu vo forme

2% zo zaplatenej dane v roku 2010:

Wüstenrot stavebná sporiteľňa, a.s., Bratislava

Generali Slovensko poisťovňa, a.s., Bratislava

za vecné dary v roku 2010:

SLOVGLASS a.s. Poltár

BAXTER AG Bratislava

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

Bayer, spol. s r.o., Bratislava

Slovo na úvod

Vážení priatelia,

po krátkej odmlke mám opäť možnosť sa Vám prihovoriť. Rád využijem túto príležitosť na pranie prežitia krásnych vianočných sviatkov i zotrvania pri pevnom zdraví a pohode v novom roku, ktorý čochvíľa k nám a našim rodinám zavíta, teda v kruhu našich najbližších nám prečítané riadky iste už túto neopakovateľnú symboliku konca decembra každoročne aj so štipkou nostalgie opätovne prinášajú.

Nerád by som tento rok hodnotil, ako jeden z ťažších, či náročnejších, no prihladnuc na jeho priebeh v súčinnosti s celoročnou činnosťou SHZ, malo sa naše združenie čo obracať, aby sa priblížilo k tomu, čo si takto rok dozadu vzalo na plecía. Všetko je vždy nadstavené tak, aby sa v prvom rade podarilo zadarmo zrealizovať rekondičné tábory, ktoré sú pre naše zdravie tak potrebné, veď koľkí z nás sa tak intenzívne a pod odborným dohľadom venujú cielenej rehabilitácii mimo tradičných táborov. Stále sme vnímaný, ako jedno z popredných neziskových združení, čo nás veľmi teší. No z cielenej podporných programov, či grantov je stále ťažšie získať aj tak pekne okresané financie pre našu činnosť, ktorá by sa asi len vyplatením členského v plnej výške a od všetkých registrovaných členov dostala len po určitú métu, a kto si len prečíta, či inak aktívne vníma plán činností SHZ vie, že daných mét je počas každého roka dosť. Treba ísť cielene do každej akcie, či osvetovej propagandy spojenej so životom pacientov s krvácavým ochorením, ale s určitou vážnosťou a predurčenou realitou, lebo každé premrhané a nedomyslené úsilie, či finančne nenavrátene vykrytie rôznych akcií, sa nám hlavne počas tejto presne rozpočítanej doby, ktorá je tu ... a predurčuje týmto i smerovanie blízkej budúcnosti nemusí vyplatiť a budeme musieť skôr, či neskôr niečo z aktivít, ktoré sú na osov hlavne nášmu zdraviu oželiť, preto sa musíme pozeráť do nového roka s patričným rešpektom a zodpovednosťou a maximálnou spolupatričnosťou, aby aj ten ďalší rok plánovaných činností stál za to a motivoval v nás opäť niečo pozitívne ...

To, že sme z rôznych kútov Slovenska, máme rôzne priority, či predsavzatia, vrátane pohľadov na dianie sa okolo nás, ale predsa vieme spoločne ťahať za jeden koniec, však sme všetkým zainteresovaným

ukázali, keď sa rýchlo, hromadne a vecne zareagovalo koncom tohtoročného augusta a spoločne sme sa spojili v podpore pre hromadnú pripomienku Slovenského hemofilického združenia s jasným cieľom za ponechanie bezplatnej liečby vrodených krvácavých ochorení koncentrátmi koagulačných faktorov bez stanoveného doplatku pacientom . Tieto, ale aj iné udalosti nám poukazujú na fakt, že nielen v obyčajnom živote, či práci, ale aj v SHZ musíme vziať osud do vlastných rúk a prestať sa hrať na vlastných piesočkoch, a tak ako na príklade zdarného podania hromadnej pripomienky v auguste začať sa spájať do jednotného celku a v takejto forme sa dokážeme postaviť „moci“ a neduhom tej, alebo onej doby.

Záverom by som rád v mene kolektívu redakcie spravodajcu SHZ poďakoval Radkovi Krkošovi za jeho príkladnú činnosť pri realizácii predošlých spravodajcov SHZ, pevne veríme, že ak sa mu bude dať, tak nám opäť rád v budúcnosti pomôže.

Ing. Marek Gura

Obsah

3	Slovo na úvod
5	Obsah
6	Zápisnica zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ
12	Uznesenia
12	Ďakujeme
13	Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
14	XIX. Letný detský rehabilitačný tábor
15	IX. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov
17	XXIX. Medzinárodný kongres Svetovej hemofilickej federácie, Buenos Aires
21	Konferencia Európskeho Hemofilického Konzorcia Lisabon
23	Stretnutie špecialistov na von Willebrandovu chorobu na ostrovoch Åland (Åland Islands)
25	Poďakovanie
26	Ďakujeme za 2% daň
27	DARCOVSKÁ SMS - výsledok
27	Žiadosť o výpis z účtu poisťovne
28	Knižné okienko
29	PRIPRAVUJEME V ROKU 2011
29	XI. HEMOFILICKÝ PLES
30	SHZ na internete
31	III. Hemofilické dni
31	Zahraničný pobyt pri mori
33	2% DAŇ – šanca pre skvelú budúcnosť SHZ
34	Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže !
36	Verejná finančná zbierka k svetovému dňu Hemofílie
37	Členský poplatok pre rok 2011
37	Zmena adries a telefónnych čísiel
38	PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2011
43	Návratka pre účasť na XI. hemofilickom plese
45	PRIHLÁŠKA ZA ČLENA SHZ

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Zápisnica zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ

Dátum a miesto konania: 14. august 2010, hotel LESNÍK,
Turčianske Teplice

Prítomní: 102 členov SHZ

Ospravedlnení: B. Karabová, M. Karaba, M. Macková, M. Angušová, L. Anguš, Ing. V. Minčev, Ing. E. Minčevová, Mgr. A. Minčevová, M. Nagyová, Ing. M. Gura, PaedDr. S. Gurová, A. Gura, Ing. R. Kopecký, Ing. J. Kopecká, R. Kopecký, M. Kopecká, MUDr. B. Beňová, Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., M. Tóth, M. Tóthová, JUDr. Mgr. M. Dubjel, JUDr. S. Dubjel, T. Dubjel, Ľ. Vetráková, S. Uličná, J. Kubinská, L. Bekeš, P. Bekeš, J. Sivoň, J. Sivoňová, F. Nutár, M. Botlík, A. Kováčsová ml., B. Kovács, D. Marošíková, A. Tencer, Z. Ottingerová, M. Ottinger, I. Ottinger, J. Dobšovič, I. Kováčik

Hostia: MUDr. Doc. Mária Belovičová, Doc. MUDr. Peter Jarčuška, PhD.

Zastupovanie: Ing. Janovec zastupoval N. Janovcovú, Ing. M. Guru, PaedDr. S. Gurovú, A. Guru, A. Stančíková zastup. Ing. R. Kopeckého, Ing. J. Kopeckú, R. Kopeckého, M. Kopeckú, J. Sivoňovú, J. Sivoňa, Ing. G. Petruškovú zastup. M. Tótha, M. Tóthovú, JUDr. Mgr. M. Dubjel, JUDr. S. Dubjel, T. Dubjel, M. Trebichalský zastupoval J. Dobšoviča.

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

Program:

1. Otvorenie rokovania
2. Prednáška o hepatitíde a správnom stravovaní MUDr. Doc. M. Belovičová, PhD. a Doc. MUDr. P. Jarčuška, PhD.
3. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ

4. Správa o hospodárení za rok 2009
5. Správa Revíznej komisie SHZ
6. Rehabilitačné tábory SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia
9. Záver

Pred samotným začiatkom rokovania požiadal prítomných Ing. Janovec o konštruktívne pripomienky a príspevky, aby priebeh celého zasadnutia bol plynulý a upozornil prítomných, že závery dnešného VZ budú mať iba informatívny charakter, nakoľko VZ nie je uznášaniaschopné (viď počet prítomných členov SHZ $102 / 343 = 29,73\%$ účasť)

K bodu 2/ Prednáška o hepatitíde a správnom stravovaní MUDr. Doc. M. Belovičovej, PhD. a Doc. MUDr. P. Jarčuška, PhD.

- najprv vystúpil Doc. MUDr. P. Jarčuška, PhD. s prednáškou zameranou na objasnenie hlavných smerov liečby pri hepatitíde B a neskôr aj hepatitíde C, pričom zdôraznil stúpajúce percento úspešnosti pri liečbe hepatitíd
- Doc. MUDr. M. Belovičová, PhD. oboznámila všetkých o vplyve správneho stravovania na vznik tukovej choroby pečene, ktorá môže vzniknúť ako nealkoholová choroba pečene alebo alkoholová choroba pečene.

K bodu 3/ Správa o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ

Ing. Janovec informoval prítomných o hlavných aktivitách SHZ od posledného VZ v auguste 2009, ktoré boli zamerané najmä na:

- vyúčtovanie uskutočnených táborov v lete 2009 ako aj zaslanie poďakovania všetkým sponzorom SHZ
- jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt dospelých hemofilikov v Turč. Tepliciach
- uskutočnenie Adventných zbierok v prevádzkach spoločnosti Tesco v prevádzkach HM Prešov, HM Prešov VUKOV a HM Nové Zámky, zároveň poďakoval zodpovedným osobám za uvedené zbierky a to Ing. Jaroslave Vaškovej z Prešova a Mgr. Kataríne Hozlárovej z Nových Zámkov, vďaka ktorým sa uvedené zbierky mohli zrealizovať

Hemofilický spravodajca 02/2010, ročník XX.

- uskutočnenie jubilejného 10. Hemofilického plesu v termíne 6.2.2010 v Hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach, ktorého organizátorom bol M. Bíreš
- získanie podielu 2% zo zaplatenej dane za rok 2009 – Ing. Janovec poďakoval všetkým aktívnym členom, ktorí sa pokúšajú tieto 2% získať pre našu organizáciu a tým vlastne prispievajú k rozšíreniu jej činnosti
- koncom januára 2010 zorganizoval M. Bíreš verejnú finančnú zbierku počas hokejového zápasu HC 05 Banská Bystrica – Slovan Bratislava spolu s prezentáciou našej organizácie, počas zápasu sa vyzbieralo 60 €.
- uskutočnenie verejnej finančnej zbierky v Europa shopping center v Banskej Bystrici v mesiaci január 2010, ktorej výťažok bol 80 €, no viac ako peniaze je dôležité zviditeľnenie sa našej organizácie v spoločnosti.
- zviditeľnenie našej organizácie sa tiež podarilo v marcovom čísle časopisu Mama a ja vďaka Mgr. Emílii Šolcovej, ktorá v spolupráci s predsedom SHZ Ing. Janovcom pripravila materiály pre článok, ktorý vyšiel v uvedenom časopise
- získanie nenávratnej finančnej pomoci pri výstavbe Rehabilitačného centra SHZ zo štrukturálnych fondov EU – žiaľ v mesiaci jún sme dostali vyrozumienie že naša snaha o získanie uvedených prostriedkov prostredníctvom výzvy ROP bola neúspešná – bude nutné zabezpečiť finančné prostriedky na vybudovanie Rehabilitačného centra SHZ inými spôsobmi (2%, sponzorstvo, účelovo viazané prostriedky)
- zorganizovanie II. Hemofilických dní pri príležitosti 20. výročia vzniku SHZ, tieto sa uskutočnili v dňoch 23. - 24.4.2010 v Bratislave v Austria Trend Hotel, ktorého sa zúčastnilo veľké množstvo lekárov hematológov zo SR, ale aj z Čiech, no o to menej pacientov, ktorým bol venovaný druhý deň hemofilických dní – predseda vyslovil kritiku pre slabú účasť nás pacientov na uvedenom podujatí
- uskutočnenie ďalšieho ročníka verejnej finančnej zbierky v spolupráci so spoločnosťou Tesco a pod záštitou M. Handzuša, ktorá sa uskutočnila v rovnakom termíne ako Hemofilické dni, t.j. 22. - 24.4.2010, prebehla nielen v prevádzkach Tesco ale aj v mestách napr. Námestove, Spišskej Novej Vsi, Trenčine a v Nových Zámkoch, predseda SHZ poďakoval všetkým aktivistom, bez ktorých by uskutočnenie zbierky nebolo možné, ale aj všetkým zodpovedným osobám a aj jej hlavnému organizátorovi Ing. V. Minčevovi

- dňa 17.7.2010 sa uskutočnilo v Aqualande Banská Bystrica benefičné podujatie s názvom Športové hviezdy Slovenska deťom 3, z ktorého výťažok má ísť na podporu projektov SHZ. Organizátorom tohto podujatia bol Martin Bíreš – výsledky tejto akcie zatiaľ neboli zverejnené, nakoľko s niektorými športovými osobnosťami sú rozpracované sponzorské aktivity, po ich uskutočnení bude výťažok zverejnený na web stránke SHZ
- predseda SHZ poďakoval všetkým sponzorom, ktorý počas celého roka prispievajú svojimi vecnými alebo finančnými darmi na činnosť SHZ, taktiež poďakoval aj niektorým členom SHZ, ktorí pravidelne mesačne finančne prispievajú na činnosť SHZ napr. zamestnanci spoločnosti SENZOR, s.r.o. Košice (Ing. Petruška), Ing. Pisarčíková, p. Z. Ottingerová, p. Ľ. Karaková a pod.
- predseda SHZ sa poďakoval taktiež aj redakčnej rade za aktívnu prácu pri vytváraní čísla 2/2009 Hemofilického spravodajcu a taktiež tohtoročného prvého čísla nášho časopisu, ktorý bol distribuovaný všetkým členom SHZ v priebehu mesiaca jún 2010, distribúciu si vzal pod palec ako už tradične P. Monček

K bodu 4/ Správa o hospodárení za rok 2009

- hospodár SHZ P. Bíreš stručne okomentoval hospodárenie v roku 2009, skonštatoval, že hospodárenie skončilo so ziskom a poukázal, že podrobnejšie členenie nákladovej a výdavkovej časti účtovníctva je dostupné v správe RK

K bodu 5/ Správa Revíznej komisie SHZ

- správu revíznej komisie o hospodárení SHZ za rok 2009 predniesla členka RK Ing. G. Petrušková
- RK zasadala v troch termínoch – počas konania letného jesenného rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach v mesiacoch júl a november 2009 a dňa 27.2.2010
- závery a pripomienky RK sú k nahliadnutiu v zápisnici z konania revízie
- po prečítaní správy z revízie dal Ing. Petruška podnet na zmenu počtu osôb pri ceste autom na VZ z troch na dve osoby.
- na podnet zareagoval hospodár SHZ P. Bíreš v tom zmysle, že uvedené zmena by bola neefektívna pre SHZ

K bodu 6/ Rehabilitačné tábory SHZ 2010 (01.08.2010 - 14.08.2010)

- vedúci **XIX. detského tábora** P. Monček poskytol základné informácie o končiacom sa tábore a zároveň poďakoval všetkým vedúcim, lekárom, rehab. pracovníkom za pomoc, ochotu a odvedenú prácu počas tábora
- **X.tábor maloletých detí s rodičom** zhodnotila p. Mgr. E. Šolcová – poďakovala v mene rodičov za uskutočnenie tábora, ako aj za jeho zdarný priebeh a vyzdvihla jeho význam
- **XIX. rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov** zhodnotil vedúci p. M. Bíreš, tak isto poďakoval všetkým tým, vďaka ktorým sa mohol tábor uskutočniť od lekárov cez rehabilitačné pracovníčky až po pracovníkov kuchyne v Hoteli Lesník.
- pri tejto príležitosti oznámil prítomným predseda SHZ, že aj tento rok sa uskutoční jesenný rekondično - rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov v termíne od 7.- 19.11.2010 v Turčianskych Tepliciach v Hoteli Lesník a zároveň naň pozval záujemcov
- Ing. Janovec tiež dal do pozornosti svoj návrh na zmenu, resp. posunutie vekovej hranice maloletých detí pre vstup do tábora z terajšej 3r. – 10r. na 2r.(3r.) - 7r. čo odôvodnil tým, že deti by mali po dovŕšení 1. ročníka ZŠ prejsť do veľkého detského tábora
- tento návrh sa nestretol s pochopením a Mgr. E. Šolcová vystúpila s príspevkom o zachovaní pôvodnej vekovej hranice (3r.-10.r.) vzhľadom na isté citové naviazanie maloletých detí na matky a aj opačne
- Mgr. K. Hozlárová vo svojom príspevku zdôraznila, že je nutné zachovať veľmi individuálny prístup k jednotlivým deťom nakoľko každé dieťa je iné
- k tejto problematike sa vyjadril aj hospodár SHZ P. Bíreš v tom zmysle, že je nutné si ujasniť rozdelenie vekových hraníc detí aj z praktických dôvodov – iné náklady sú v tábore maloletých detí a iné zase v detskom tábore, a jedno dieťa nie je možné vykazovať pri vyúčtovaní v oboch táboroch
- príspevok M. Bíreša, ktorý navrhol či by nebolo vhodné nájsť vhodnejšie ubytovanie pre tábor maloletých detí ako je internát
- na príspevok M. Bíreša reagoval M. Sedmina, že rozdelením tábora maloletých detí a detí starších by sa stratil priamy kontakt medzi deťmi, mamičky by stratili kontakt s vedúcimi tábora, ako aj so zdravotníckym

personálom a v konečnom dôsledku by sa stratila edukačná činnosť tábora maloletých detí

- predseda SHZ Ing. Janovec predložil tiež pripomienku, ktorá bola zameraná na oblasť členských príspevkov – bolo by vhodné pred prijatím účastníka do tábora (dospelých aj detí) zistiť, či má za daný rok zaplatený členský príspevok, nakoľko sa stáva, že je člen SHZ účastníkom tábora aj dva krát do roka a členský príspevok nemá zaplatený nielen za aktuálny rok ale ani za predchádzajúci.
- p. M. Bielka navrhol, či by nebolo vhodné posunúť dátum pre zaplatenie členských príspevkov z terajšieho 30.5. na 31.7., čo odôvodnil tým že by si členovia mohli zaplatiť členský príspevok pri nástupe, resp. počas letného rehabilitačného tábora
- Ing. Janovec návrh odmietol vzhľadom na zložitejšie evidovanie členských príspevkov

K bodu 7/ Rôzne

- Ing. Janovec apeloval na prítomných, aby sa pokúsili uskutočniť zbierky aj vo svojich mestách a dedinách a zapojili do zbierok viac ľudí
- predseda SHZ tiež vyzval všetkých členov na dodržiavanie termínu 31.5. pre platenie členských príspevkov za daný rok
- taktiež poprosil prítomných, ak majú zmenu vo svojich údajoch (zmena adresy, tel. čísla, ICQ, Skype, e-mail) o nahlásenie uvedených zmien pre lepšiu vzájomnú komunikáciu
- predseda SHZ ešte raz poďakoval všetkým za pomoc pri zháňaní 2% dane a vyzval ich na pomoc aj v ďalších rokoch

K bodu 8/ Schválenie uznesenia

- prítomní jednomyseľne schválili prednesené uznesenia z dnešného Valného zhromaždenia SHZ

K bodu 9/ Záver

- predseda SHZ Ing. Janovec na záver poďakoval všetkým prítomným členom SHZ za účasť na Valnom zhromaždení a poprial im veľa zdravia osobných úspechov a šťastnú cestu domov

Uznesenia

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Prednášku Doc. MUDr. P. Jarčušku, PhD. a Doc. MUDr. M. Belovičovej, PhD. zameranú na tému ochorení hepatitídy B a C a problematiku správnej výživy
2. Správu o činnosti SHZ od posledného riadneho VZ konaného v auguste 2009
3. Správu o hospodárení za rok 2009
4. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2009
5. Správy o konaní rehabilitačných táborov SHZ, ktoré sa doteraz uskutočnili, prednesené jednotlivými vedúcimi táborov – p. P. Monček, p. Mgr. E. Šolcová a p. M. Bیرهš

V Turčianskych Tepliciach, 14.08. 2010

zapísal: Marián Trebichalský
overil: Ing. Gabriela Petrušková

Najbližšie valné zhromaždenie je plánované na sobotu 30.7.2011

Ďakujeme

Slovenské hemofilické združenie chcelo by sa touto formou poďakovať **rodine VAŠKOVEJ z Prešova**, ktorá nám pomáha už niekoľko rokov pri organizovaní verejných finančných zbierok v prevádzkach spoločností TESCO v Prešove, či už v priebehu zbierky k Svetovému dňu hemofílie v apríli alebo počas adventných víkendov pred Vianocami. Veľká vďaka patrí hlavne z dôvodu toho, že ani jeden člen rodiny nie je členom našej organizácie, ale aj napriek tomu nám v týchto akciách zo všetkých síl pomáhajú.

**SRDEČNÁ VĎAKA !
ĎAKUJEME
Slovenské hemofilické združenie**

Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 13. november 2010, hotel Lesník ,
Turčianske Teplice

Prítomní: 17 členov RV SHZ – Ing. Jaroslav Janovec, Marián Trebichalský, Zuzana Ottingerová, Drahomíra Marošíková, Marek Ottinger, Peter Monček, Anton Tenczer, Terézia Zimulová, Elvíra Szalay, Alena Kováčová, Ľubica Karaková, Martin Sedmina, Ing. Marek Gura, František Nutár, Ing. Vladimír Minčev, Milan Ďurek, Milan Tóth

Ospravedlnení: Doc. J. MUDr. Hinšt, CSc., Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., Mgr. E. Šolcová, Ing. A. Pisarčíková, Peter Bیرهš, Mgr. J. Jánošík, Ivan Kováčik, Viliam Krška, Ing. G. Petrušková, Martin Masarik, Ján Metelka,

Neospravedlnení: Martin Bیرهš, Branislav Koleda, Jaroslav Vetrák, Soňa Uličná, Ing. Michal Maciak,

Zastupovanie: Ing. J. Janovec zastupoval Mgr. E. Šolcovú, Milan Tóth zastupoval Ing. A. Pisarčíkovú, Ing. G. Petruškovú, Milan Ďurek zastupoval Martina Masarika

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. Organizačné záležitosti
4. Návrh rozpočtu a plán činnosti SHZ na rok 2011
5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2011
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ v marci 2011

zasmejeme sa

Pláva kapor v mede a hovorí:

- Ty, vole, to je fakt husté!

XIX. Letný detský rehabilitačný tábor

Miesto konania Turčianske Teplice v dňoch 7. augusta až 14. augusta 2010. Pobytu v tábore sa zúčastnilo 38 detí a vystriedalo sa pri nich 16 vedúcich skupín a zdravotníkov. Počas tábora sa cvičilo vo vode, v telocvični na fit loptách, športovalo a zabávalo sa aj vonku. Nechýbala ani návšteva kúpaliska Vieska v Turčianskych Tepliciach a kúpaliska v Kremnici. Počas každého dňa sa konali rôzne aktivity, kde deti predviedli svoju šikovnosť. Deti v tábore v spolupráci so slovenskou výtvarníčkou Darinou Berkovou vytvorili pomyselný rodostrom najznámejšej prenášačky Hemofílie, kráľovnej Viktórii. S pomocou tety výtvarníčky maľovali na jednotlivé listy stromu svoj príbeh. Celé sa to udialo v spolupráci s firmou Bayer Slovensko . Počas víkendu sme si pozreli zákutia Trenčianskeho hradu. Na Mierovom námestí sme mali možnosť vidieť Stanley Cup pohár, ktorý priviezli hokejisti Marián Hossa a Tomáš Kopecký. Nechýbala ani deťmi vysnívaná návšteva obchodného centra Laugarício. V nedeľu sa deti, ktoré mali záujem, zúčastnili výletu do rozprávkového mestečka HABAKUKY na Donovaloch. Večer sem si na dvore internátu zašportovali a pochutili na grilovaných špecialitách. Počas návštevy Doc. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD. sa rozpútala debata o liečbe, prevencii a novinkách v liečení hemofílie a von Willebrandovej chorobe. Naše dvojtýždňové táborenie sa skončilo piatkovou zábavou v spoločenskej miestnosti internátu. Za partnerstvo na tábore patrí ĎAKUJEM všetkým, ktorí sa podieľali na jeho realizácii. Počas tábora sa o deti starali: Barbušová Katarína, Budáčová Silvia, Duřová Ingrid MUDr., Halčínová Blanka, Jambor Miroslav, Kresačova Jana, Kresačova Zuzana, Krkoš Radko, Lišková Lubka, Monček Peter, Moravčíková Duřana MUDr., Olejarová Marta, Rerková Marcela, Sedmina Martin, Uličná Martina.

Ďakujem patrí aj tým, ktorí nás podporili sponzorsky : Koliba U sv. Kriřtofa Banská Bystrica, PaedDr. Slávka Gurová, Blanka Halčínová, Katarína Barbušová, Ing. Jaroslava Vařková, Ing. Petruřková, Ing. Petruřková, rodina Stančíková, Radko Krkoš, Michal Handzuř

firmy: Baxter, Bayer , Nadácia pre deti Slovenska.

Za skvelý pobyt patrí ďakujeme aj pre:

Školský internát pri Pedagogickej a sociálnej akadémii PENZION*,
Turčianske Teplice

Termálne kúpalisko Katarína v Kremnici

Slovenské liečebné kúpele Turčianske Teplice, a.s.

vedúci pobytu Peter Monček

Rehabilitačný tábor sa konal aj za podpory:



NADÁCIA PRE DETI SLOVENSKA
CHILDREN OF SLOVAKIA FOUNDATION

<http://www.kupaliskokremnica.sk>

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

<http://www.therme.sk>

<http://www.nds.sk>

IX. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

V dňoch 7. – 19.11.2010 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach už po deviaty krát Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Účastníci pobytu boli ubytovaní v známom rekreačnom zariadení Štátnych lesov Hotela Lesník. Pobytu sa zúčastnilo celkovo 34 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.

Tak ako minulého roku, aj tohto roku boli pre účastníkov pobytu zabezpečené vstupy do miestneho Spa & Aquaparku (10 vstupov počas 12 dní), kde mohli počas 2 hodín využiť priestory tohto zariadenia na intenzívnu rehabilitáciu. Týmto sme nahradili nielen „HKT“ (hydrokinezoterapia) – cvičenie v Smaragdovom kúpeli, ale zvýšil sa počet procedúr, ktoré inak dostávali účastníci jednotlivo v SLK v minulých rokoch.

Spestrením a obohatením pobytu bola rehabilitačná sestra p. Božena Vargová z Nitry, ktorá bola s nami celý pobyt a poskytla účastníkom pobytu individuálny telocvik a masáže. V prvý týždeň pobytu cvičila z účastníkmi pobytu a poskytla masáže všetkým dobre známa p. Ľubica Rybáriková z Banskej Bystrice.

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

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho tábora. Na príprave tábora sa podieľali: Andrej Kostúr, Marián Trebichalský 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

XXIX. Medzinárodný kongres Svetovej hemofilickej federácie, Buenos Aires

V dňoch od 10.-14. júla sa v kongresovom centre Buenos Aires konal XXIX. kongres Svetovej hemofilickej federácie (WFH) s rekordným počtom 4300 účastníkov zo 118 krajín z celého sveta. Svetová hemofilická federácia je jedinečnou organizáciou, ktorá združuje nielen lekárov a zdravotníckych pracovníkov, ktorí sa zaoberajú liečbou vrodených krvácajúcich chorôb, ale aj pacientov trpiacich týmito ochoreniami. Vzhľadom na stále existujúce veľké rozdiely v úrovni liečby hemofílie medzi rozvinutými a rozvojovými krajinami je hlavným cieľom WFH dosiahnuť rovnaký štandard liečby pre všetkých pacientov vo svete.

Kongresu sa zúčastnila aj 15 členná skupina lekárov - hematológov a iných odborníkov zo Slovenska ako aj predseda patientskej organizácie, Slovenského hemofilického združenia, Ing. Jaroslav Janovec. V odbornom programe reprezentovali Slovensko Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD z Národného hemofilického centra a MUDr. Boris Šteňo, PhD z Traumatologicko-Ortopedickej kliniky Fakultnej nemocnice v Bratislave, ktorí mali možnosť až v štyroch odborných prednáškach prezentovať výsledky liečby hemofílie a vzácných krvácajúcich chorôb.

Uznaním vysokého štandardu liečby hemofílie na Slovensku je aj zastúpenie nášho odborníka v najvyšších orgánoch medzinárodných hemofilických organizácií. Vedúca Národného hemofilického centra, Doc. MUDr. Bátorová, PhD. sa ako členka Executive Committee WFH a členka Medicínskeho poradného zboru WFH aktívne podieľala na vedeckej príprave a organizácii tohto významného kongresu.

Úroveň kongresu bola vysoko hodnotená všetkými účastníkmi kongresu, ktorý bol vynikajúcou príležitosťou na výmenu odborných skúseností a získanie množstva nových poznatkov, ktoré prispievajú k ďalšiemu zlepšeniu liečby týchto vzácných, ale na liečbu veľmi náročných chorôb.

Počas pobytu na kongrese sa nám dostalo veľmi milého prijatia na ambasáde Slovenskej republiky v Buenos Aires, Argentíne samotným veľvyslancom SR Pavelom Šipkom.

Vo svete najznámejším pacientom s hemofíliou bol Alexej, syn ruského cára Nikolaja. V čase jeho života sa jedinci s hemofíliou dožívali v priemere

len 11 rokov, dnes, vďaka medicínskemu rozvoju a pokrokom liečby sa dĺžka života hemofilikov v rozvinutých krajinách už nelíši od ostatnej populácie. Dosiachnutie tohto stavu v celosvetovom meradle je prioritným cieľom Svetovej hemofilickej federácie a medzinárodných odborných podujatí, ktoré WFH organizuje.

Hlavným cieľom Svetovej hemofilickej federácie je propagované heslo: „Liečba pre všetkých“. Naša krajina patrí ku krajinám, kde je liečba a diagnostika na vysokej úrovni. Žiaľ vo veľkom množstve krajín to tak nie je. Niekedy až na takomto významnom podujatí si človek uvedomí, že vo svete žije množstvo ľudí s vrodeným krvácačným ochorením, ktorí o svojom ochorení vôbec nevedia alebo nemajú sa kde a čím liečiť. Nesporne nesmieme zabúdať ani my, že pred 18 rokmi sme boli liečení len krvnou plazmou a niekedy len čerstvou zmrazenou krvou.

Kongres sa zapodieval aj ďalšími otázkami, ako je profylaxia detí a dospelých, rekombinantných faktorov a začínajú sa dostávať do popretia otázky sociálne, sebaobhajoby, psychológie, úloha žien nielen ako matiek a partneriek, ale aj osôb, ktoré majú krvácačvé ochorenie a ďalšie množstvo podobných otázok.

Záver konferencie patril Valnému zhromaždeniu Svetovej hemofilickej federácie, na ktorom si zvolil nový výkonný výbor na ďalšie volebné obdobie a miesto konania svetového kongresu v roku 2014.

Stále sa zhoršujúca svetová situácia s množstvom plazmy pre výrobu krvných derivátov podnietila najvyšší orgán Svetovej hemofilickej federácie k prijatiu tohto prehlásenia:

- vzhľadom k tomu, že pri riadnej liečbe a dostatočným množstvom koncentrátov môžu ľudia s hemofíliou a podobnými problémami s krvácačnosťou žiť plnohodnotným životom,
- vzhľadom k tomu, že bez potrebnej starostlivosti zomrie mnoho mladých ľudí, alebo - pokiaľ to prežijú – trpia trvalým poškodením kĺbov alebo iných orgánov (vrátane mozgu),
- vzhľadom k tomu, že len asi 25 percent z odhadovaných 400.000 osôb s hemofíliou vo svete dostávajú zodpovedajúcu liečbu,
- vzhľadom k tomu, že situácia mužov a žien s dedičným nedostatkom koagulačných faktorov je veľmi obtiažná,

- vzhľadom k tomu, že súčasná globálna situácia s dodávkami plazmy nie je pre uspokojovanie potrieb ľudí s poruchami zrážanlivosti krvi priaznivá,
- vzhľadom k tomu, že Svetová hemofilická federácia (WFH) usilovne pracuje v spolupráci s ostatnými užívateľmi plazmatických derivátov, ktorí sa boria s podobným nedostatkom v zásobovaní, na hľadanie ciest, ako vyriešiť v národných systémoch zdravotnú starostlivosť takýto nedostatok,
- vzhľadom k tomu, že približne dve tretiny svetových dodávok koncentrátov koagulačného faktoru sa vyrába z plazmy od platených darcov a väčšina krajín, ktoré sú sebestačné v získavaní čerstvej krvnej zložky nie sú zároveň schopné uspokojovať svoje vlastné potreby z plazmy vyrábaných produktov od vlastných darcov plazmy,
- vzhľadom na podstatný rozdiel medzi čerstvou krvou a z plazmy vyrobených liekov, ktoré musia vznikať vo veľmi dobre regulovanom prostredí so zárukou bezpečnosti nie len screeningom darcov a testovaním, ale i procesmi redukujúcimi patogény, ako sú vírusové inaktivácie a filtrácie,
- vzhľadom k tomu, že z plazmy vyrobené produkty od platených darcov sú primerane regulovane tak, aby získali rovnocennú kvalitu a bezpečnosť v zrovnaní s výrobkami vyrobenými z plnej krvi od dobrovoľných darcov,
- vzhľadom k tomu, že množstvá plazmy pre ďalšiu výrobu od dobrovoľných darcov je veľmi nedostatočné pre uspokojenie svetovej potreby,
- vzhľadom k tomu, že nikde vo svete neexistujú žiadne návrhy na podstatné zmeny v tejto situácii v dohľadnej dobe,
- vzhľadom k tomu, že dobre regulovaný obchodný a spracovateľský priemysel s plazmou od dobrovoľných darcov je vysoko morálny a má zásadný význam,
- vzhľadom k tomu, že WFH podporuje rozvoj dobrovoľného bezplatného systému darcovstva krvi k výrobe všetkých komponentov, ako sú červené krvinky, krvné doštičky, plazmy pre transfúzie, kryoprecipitát a kryosupernatant vo všetkých krajinách,
- vzhľadom k tomu, že i keď bola v niektorých krajinách dosiahnutá národná sebestačnosť v čerstvých krvných zložkách, to stále neplatí pre

sebestačnosť v plazmatických derivátoch ako sú faktory zrážania, imunitné globulíny a albumín,

- vzhľadom k tomu, že niektoré vlády a ďalšie subjekty v oblasti darcovstva krvi a transfúzie čas od času navrhujú postupy, ktoré majú prístup k život zachraňujúcim liekom vyrobených z plazmy, vrátane faktorov zrážanlivosti obmedziť alebo znemožniť,

sa WFH rozhodla podporiť právo všetkých krajín, na komerčný zber plazmy na svojom území, pokiaľ sa budú riadiť medzinárodnými právnymi normami, dodržiavať správne výrobné postupy a vnútroštátnu regulačnú kontrolu a dohľad. WFH tak isto podporuje právo všetkých krajín uzákoniť vlastný systém darcovstva krvi a plazmy, ale stavia sa zásadne proti akémukoľvek obmedzovaniu zdrojov, ktoré by znížilo prístup k bezpečnej, účinnej a dostatočnej liečbe.

WFH jednoznačne podporuje rozvoj oboch spôsobov darcovstva krvi a vyzýva k všestrannej snahe o ich rozšírenie v záujme dostatočnej výroby bezpečných a vysoko kvalitných krvných derivátov, ktoré celý svet potrebuje.

Ing. Jaroslav Janovec



Konferencia Európskeho Hemofilického Konzorcia Lisabon

Pohľad účastníka

V dňoch 22. – 24. Októbra 2010 sa v hlavnom meste Portugalska, Lisabone uskutočnila 23. Konferencia Európskeho Hemofilického Konzorcium, ktorého členom je aj naše Slovenské Hemofilické Združenie. Slovenskú stranu sme reprezentovali traja - doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD. – vedúca Národného hemofilického centra, Ing. Jaroslav Janovec – predseda Slovenského hemofilického združenia a ja. Lisabon je hlavným mestom Portugalska, udáva sa, že má 580 000 obyvateľov, ale oblasť kde sa Lisabon nachádza tvorí obrovské súmestie v ktorom žije 2,7 milióna ľudí. Geograficky leží Lisabon na brehu ústia rieky Tejo, najdlhšej a jednej z najmohutnejších riek Pyrenejského poloostrova. Lisabon nás privítal príjemným teplým prímorským počasím. To sa nám celkom páčilo lebo na Slovensku sme práve začínali vyťahovať svetre a vetrovky. Konferencia prebiehala na veľmi dobrej organizačnej úrovni. Bola situovaná v Hoteli Altis v širšom centre Lisabonu. Začínala v piatok na obed a prebiehala nepretržite cez sobotu až do nedele 24. Októbra, keď bola oficiálne ukončená. S môjho pohľadu budúceho lekára boli prednášky, ktoré sme absolvovali veľmi poučné a zaujímavé. Prednášali poprední odborníci z celej Európy, ktorí sa väčšinou celú svoju kariéru zaoberajú liečbou hemofílie a iných krvácavých ochorení, či už z pohľadu liečby samotného ochorenia, alebo rehabilitácie hemofíliou postihnutých kĺbov. Bolo veľmi poučné dozvedieť sa o nových trendoch a metodikách či výsledkoch rôznych dôležitých štúdií z oblasti liečby našej zákernej choroby. Taktiež som mal možnosť pohovárať sa s členmi Portugalskej hemofilickej asociácie, čiže z takej spoločnosti ako je naše Slovenské hemofilické združenie u nás. Musím povedať, že sú to naozaj príjemní ľudia a dá sa s nimi zhovárať o všetko možnom, nie len o hemofílii. Krátku prestávku medzi prednáškami sme využili aj na návštevu blízkeho historického centra Lisabonu, ktoré je naozaj krásne a zaujímavé hlavne tým, že je úplne iné ako v mestách na Slovensku resp. v okolitých krajinách. Pri pohľade na odlišnosti v architektúre a vzhľade mesta si naozaj môžeme povedať že

Portugalsko je pre nás tak trochu exotickou krajinou. Okrem veľmi kvalitnej odbornej stránky sa organizátori nenechali zahanbiť ani čo sa týka sprievodného programu. V sobotu večer sme sa všetci účastníci zúčastnili vyhlídkovej jazdy centrom Lisabonu, ktorá trvala približne hodinu. Počas nej nám boli predstavené rôzne zaujímavé miesta a pamiatky hlavného mesta Portugalska. Medzi nimi aj slávny Most 25. Apríla, ktorý premoštuje široké ústie rieky Tejo. Zaujímavý je tým, že pripomína slávny Golden Gate v San Franciscu. Prehliadková jazda mestom vyvrcholila spoločnou večerou v jednom historickom dome v strede Lisabonu, ktorý bol zariadený ako reštaurácia ale niektoré jeho miestnosti slúžili ja na muzeálne účely, aby si návštevníci vedeli predstaviť ako sa v takýchto starých meštianskych domoch kedysi žilo. Ráno sa konferencia oficiálne ukončila, a všetci sme sa pobrali vlastnou cestou. Väčšinou na letisko. Som vďačný za príležitosť, že som sa mohol tejto udalosti zúčastniť a ľuďom z mnohých krajín s ktorými som sa rozprával priblížiť trochu prácu nášho hemofilického združenia. A samozrejme v neposlednom rade veľa vecí sa dozvedieť a naučiť.

Martin Sedmina ml.



Stretnutie špecialistov na von Willebrandovu chorobu na ostrovoch Åland (Åland Islands)

38 špecialistov z 18 krajín sa stretlo 22-25 Septembra 2010 na Åland Island, aby diskutovali o liečbe a znalostiach von Willebrandoveho ochorenia na pozvanie Prof. Erika Berntorpa, z University of Lund, Švédsko s finančnou podporou spoločnosti Octapharma.



Jednou z prvých pacientiek poznačených von Willebrandovou chorobou (vWD) bola Hjördis S., malé dievča z ostrova Åland nachádzajúceho sa v strede medzi Fínskom a Švédskom v Baltickom mori.

V roku 1924 navštívila lekára, pretože mala príhody vážneho krvácania. Iba jeden rok mladé dievča spadlo a malo nezvyčajne veľmi dlhodobé krvácanie z nosa. Ako trojročná spadla opäť a roztrhla si hornú peru. Po silnom krvácaní, o tri dni neskôr, dievča upadlo takmer do bezvedomia a až po 10 dňoch na lôžku bola vyliečená.

Iní členovia rodiny tiež trpeli vážnymi krvácaniami. Okrem dvoch, z 11-tich súrodencov, mali všetci v minulosti krvácanie. Traja Hjördisoví súrodenci zomreli vo veku dvoch a štyroch rokov na nekontrolované krvácanie.

Erik von Willebrand publikoval svoje záznamy o rodine Hjördis a iných rodinách z ostrovov Åland, ktoré nazýval „dedičnou pseudohemofíliou“, vyskytujúcou poukazoval na silný rodinný výskyt. V roku 1926 popísal nové poruchy krvácania v publikácii „Dedičná pseudohemofília“ v publikácii „Finska Läkaresällskapetets Handlingar“

Hjördis tragicky zomrela v dôsledku vykrvácania len ako 14 ročná počas svojej štvrtej menštruačnej periódy. Zverejnenie jej choroby spustilo výskum, ktorý podporil významný vývoj v oblasti von Willebrandovej choroby po celom svete.



Medzinárodný špecialisti si z tohto dôvodu vybrali tento príbeh z minulosti, aby sa stretli a diskutovali o aspektoch vWD a poznatkoch výskumu v ôsmich sekciách pokrývajúcich biochémiu, imunológiu, klasifikáciu, genetiku, liečbu a ovládanie choroby, génovú terapiu a najnovšie smernice pre liečbu vWD.

Štvordňové stretnutie tiež zahŕňalo študijnú návštevu na ostrovoch Föglö v dome Hjördis. Mimoriadne prednášky pana Otto Lindberga, vnuka pana E. von Willebranda boli nielen o rodine ale tiež o osobe Erika von Willebranda a Margaret Blomback, ktorí boli prví priekopníci vo výskume vWD, čo urobilo túto cestu s mimoriadnym zážitkom.

Posledná sekcia ponúkla prehľad rozličných národných a regionálnych smerníc pre liečbu vWD a vyústila do založenia pracovnej skupiny Åland Island so spísaním najnovších Európskych smerníc na základe výsledkov stretnutia na Åland Islands v spolupráci s EAHAD (European Association of Haemophilia and Allied Disorders).

Publikovanie protokolov je plánované na začiatok roku 2011.

Toto stretnutie bolo finančne podporované spoločnosťou Octapharma AG /Octapharma Nordic, dodávateľom wilate[®], druhej generácie vWF/FVIII koncentrátov pre liečbu vWD.

Pod'akovanie

Milí priatelia,

koncom augusta 2010 sme Vás mnohých z Vás prostredníctvom internetovej stránky SHZ a e-mailom **oslovili o podporu hromadnej pripomienky Slovenského hemofilického združenia za ponechanie bezplatnej liečby vrodených krvácavých ochorení koncentrátmi koagulačných faktorov (bez doplatku pacientom) na Slovensku.**

Ministerstvo zdravotníctva SR pripravilo koncom mesiaca jún 2010 návrh opatrenia, v ktorom bolo uvedené, že za skoro všetky prípravky koagulačných faktorov, ktoré bežne používate, si bude musieť pacient od 1.10.2010 **doplácať určite percento z ceny koncentrátu** (a nemala to byť mala čiastka).

Na základe tohto návrhu Slovenské hemofilické združenie spracovalo hromadnú pripomienku, ktorá bola uverejnená na portáli Ministerstva spravodlivosti SR. Priebežne sme sledovali nárast Vášho záujmu a vzájomnej podpory. Váš záujem a podpora nám dodávala ďalšie sily do neľahkej práce pre prospech všetkých pacientov s vrodeným krvácavým ochorením.

Celkovo našu hromadnú pripomienku podporilo 1062 podporovateľov a podľa vyjadrenia zástupcov iných neziskových organizácií sa za obdobie 4 dni nikomu nepodarilo takúto podporu zrealizovať .

Okrem tohto predseda SHZ vykonal niekoľko ďalších krokov pre podporu našej snahy. Okrem hromadnej pripomienky vypracoval oficiálny list na MZ SR. Ďalej požiadal o podporu aj Radu vlády SR pre otázky zdravotne postihnutých, Národnú radu občanov so zdravotným postihnutím v SR a Slovenskú humanitnú radu. Uvedené organizácie nás v tomto podporili. Požiadal tiež o podporu v tejto veci europoslanca MUDr. Mikolášika, ktorý už niekoľko krát moderoval stretnutie hemofilických organizácií na pôde Európarlamentu. Taktiež zaslal na Ministerstvo zdravotníctva SR oficiálnu žiadosť na prijatie u ministra zdravotníctva. Doc. MUDr. Hinš, CSc. cez Doc. MUDr. Ondrejčáka, CSc. požiadali vedúceho úradu Ministerstva zdravotníctva o dohodnutie termínu prijatia ešte pred 7.9.2010, kedy mala zasadať kategorizačná komisia k rozkladu návrhu opatrenia ohľadne liekov.

Ďalej v tejto veci sa nám snažili pomôcť aj Juraj Maciak, Peter Stančík a pán Raninec.

Ďalej sme dostali informáciu, že pripomienkovali tento návrh v tejto veci aj firmy Grifols International, Baxter AG, Bayer Slovensko a firma Imuna Šarišské Michaľany.

Veľká vďaka patrí všetkým podporovateľom hromadnej pripomienky, ale aj jednotlivcom, organizáciám a firmám, ktoré sa nám v tejto veci snažili pomôcť.

Hromadná pripomienka Slovenského hemofilického združenia (za priamej účasti predsedu SHZ Ing. J. Janovca, Doc. MUDr. A. Bátorovej, PhD. a Martina Sedminu) bola dňa 6. septembra 2010 na rozporovom konaní na Ministerstve zdravotníctva SR **akceptovaná v plnom rozsahu**, t.j. aj po 1.10.2010 budú koncentráty koagulačných faktorov pre osoby s vrodeným krvácačným ochorením bez doplatku pacienta.

Preto dovoľte mi, aby som sa **poďakoval všetkým, ktorí ste podporili hromadnú pripomienku Slovenského hemofilického združenia** za ponechanie bezplatnej liečby vrodených krvácačných ochorení koncentrátmi koagulačných faktorov (bez doplatku pacientom) na Slovensku.

Ďalej, chcel by som sa **poďakovať všetkým, ktorí pomohli Slovenskému hemofilickému združeniu pri presadení tejto pripomienky a aktívne sa zapojili do celého procesu.**

Ing. Jaroslav Janovec

predseda Slovenského hemofilického združenia

Ďakujeme za 2% daň



Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať **2%** dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.

Doteraz vyzbieraná suma je k 30.11.2010: **40.177,19 Eur.**

Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás poskytovateľov **2%**. Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.

DARCOVSKÁ SMS - výsledok

Od **21. apríla 2010** do **21. júla 2010** bolo možné prispieť zaslaním DMS správy organizácii Slovenské hemofilické združenie.

Stačilo odoslať SMS správu s textom **DMS HEMO** na číslo **877**



Cieľom projektu bolo získať finančné prostriedky na organizovanie rehabilitačných pobytov pre detských hemofilikov spojených so vzdelávaním detí a ich rodičov. Celkovo bolo zaslaných 244 DMS, z čoho bolo na účet SHZ zaslaných celkovo **208,05 Eur**. O takúto formu darčovstva na činnosť SHZ chceme využiť aj v roku 2011.

Viac o tejto forme sa dozviete na web stránke **www.darcovskasms.sk**.

Žiadosť o výpis z účtu poistenca

Splnenie Vášho práva poistenca podieľať sa na kontrole hospodárneho využívania prostriedkov na zdravotné poistenie (poskytnutej zdravotnej starostlivosti atď.) je možné realizovať žiadosťou o vydanie výpisu z účtu poistenca.

Výpis z účtu poistenca obsahuje nasledovné skupiny:

- údaje o zdravotnej starostlivosti poskytnutej poistencovi
- údaje o predpísanom a uhradenom poistnom ostatných záväzkoch a pohľadávkach, ktoré VŠZP eviduje na poistenca
- ďalšie údaje určenie platiteľa, zaradenie do dispenzarizácie, zaradenie do čakacej listiny

Výpis z účtu poistenca v papierovej forme VŠZP vydáva a doručuje žiadateľovi na základe písomnej žiadosti a zaplatenia poplatku.

Pri zadávaní obdobia za ktoré poistenec údaje požaduje upozorňujeme, že tieto sú spracovávané s dvojmesačným oneskorením oproti aktuálnemu dátumu podania žiadosti.

Písomnú žiadosť možno doručiť do pobočky VŠZP osobne i poštou. Rovnako i výpis z účtu poistenca si poistenec môže prevziať osobne v pobočke VŠZP, alebo mu pobočka na základe jeho požiadavky výpis doručí poštou. Pri splnomocnení na prevzatie výpisu inou osobou je potrebné v žiadosti uviesť identifikačné údaje tejto osoby. Poplatok za vydanie výpisu z účtu poistenca je vo výške 0,66 € Vzhľadom na výšku poplatkov pri bezhotovostných platbách odporúčame za výpis zaplatiť v pokladni pobočky VŠZP.

Postup krokov pre aktiváciu elektronickej služby: Poistenec Štandard

(Výpis z účtu poistenca cez internet) nájdete na internetovej stránke <http://www.vszp.sk> Kliknete na Pre poistencov a v rolovacom menu na elektronickej službe. Riadte sa podľa pokynov Vszp môžete kontaktovať na telefónnom čísle Call centra 0850 003 003 (pre volanie zo zahraničia použite telefónne číslo+421220817003)

Radi Vám odpovieme počas pracovných dní od 8.00 do 18.00 hodiny.

<https://www.vszp.sk>

Knižné okienko

Bobky, lajná a iné hovienka napísala Nicola Davies

ilustroval Neal Layton, z anglického originálu preložila Darina Zaicová

61 strán, 1. slovenské vydanie v Bratislava : Slovart, 2010

Mysli si, čo chceš, no trus je pravdepodobne najužitočnejší materiál na Zemi. Líši sa veľkosťou a tvarom, každé zviera má svoj vlastný. Hrochy sa podľa neho orientujú, leňochy vďaka nemu udržiavajú susedské vzťahy, zajace sa ním krmia a väčšina dospelých o ňom vôbec nehovorí!

Ak sa chceš dozvedieť, na čo slúži, čo sa s ním v prírode deje, ale ešte oveľa viac, zalistuj si v tejto zábavnej knihe plnej informácií a prírodopisných faktov. Aj ty zmeníš názor na trus!

Nájdete v každej dobrej knižnici alebo v kníhkupectve



pripravil kaktus

PRIPRAVUJEME V ROKU 2011

XI. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

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

Na základe úspechov predchádzajúcich ročníkov sme sa rozhodli zorganizovať ďalší ročník.

Hlavnými cieľmi plesu je:

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

XI. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa

26. februára 2011 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:

10,00 € - pre člena SHZ a jeho partnera v cene je zahrnuté aj ubytovanie

20,00 € - pre ostatných účastníkov ubytovanie nezabezpečujeme

V cene je zahrnuté: Aperitív, predjedlo, polievka, 1. hlavné jedlo, 2. hlavné jedlo, 2x káva, zákusky, 1/2 l vína, slané.

Do tanca bude hrať živá hudba.

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na XI. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu na adresu predsedu SHZ do **11.2.2011**.

Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet cca 85 osôb, postupne ako budú chodiť návratky, Vám budú zaslané poštové poukážky na zaplatenie poplatku za ples a po uhradení poštovej poukážky Vám budú zaslané pozvánky na XI. ples Slovenského hemofilického združenia, ktoré budú pri vstupe na ples platiť ako vstupenky.

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

Na stretnutie s Vami sa srdečne teší celý Organizačný výbor plesu a to je rodina Kopeckých, Stančíkových a Gurových.

Poznámka: Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete v zadnej časti tohto čísla Hemofilického spravodajcu na strane 43

SHZ na internete

www.shz.sk

e-mail: shz@shz.sk

NAHLÁSTE SVOJ E-MAIL, SKYPE, ICQ,

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

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

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

III. Hemofilické dni

Tak ako v predošlých dvoch rokoch, tak aj na rok 2011 pripravujeme v spolupráci s Národným hemofilickým centrom ďalšie III. Hemofilické dni, ktoré sa uskutočnia **v mesiaci apríl 2011 (pravdepodobne v dňoch 15. 16.4.2011 alebo 8.-9.4.2011)**. Termín presne určený ešte nie je.

O priebehu tohtoročných Hemofilických dni ste sa mohli dozvedieť v predošlom čísle Hemofilického spravodajcu 1/2010, resp. na web-stránke SHZ www.shz.sk.

Otvorí sa ďalší priestor na získanie vedomosti ohľadne liečby hemofílie a iných krvácavých ochorení a iných problémov a ich riešenia, ktoré sa bytostne týkajú pacientov s týmto ochorením.

Na túto akciu budú pozvaní lekári – hematológovia z celého Slovenska a ďalší hostia, ktorí prichádzajú do styku s vrodeným krvácavým ochorením (VKCH) alebo s pacientmi s VKCH a taktiež hostia zo zahraničia.

Aj v roku 2011 chceme jeden deň konferencie venovať pacientom s VKCH a našim členom, kde budú prezentácie výlučne im venované. Preto by sme už teraz Vás chceli pozvať na účasť na tomto podujatí, ktoré sa uskutoční pravdepodobne v apríli 2011. Presný termín, miesto konania a program tejto akcie zverejníme s dostatočným predstihom. Najrýchlejšie informácie - oznam o tomto podujatí je možné uverejniť na našej internetovej stránke www.shz.sk, preto Vás prosím o jej sledovanie.

Pevne verím, že na budúci rok sa na III. Hemofilických dňoch v apríli zúčastní podstatne viac členov SHZ. Preto si už teraz rezervujte na toto obdobie termín a zároveň ste všetci pozvaní a vítaní.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

Zahraničný pobyt pri mori

Milí priatelia,

Oslovil nás rodič jedného nášho člena – p. Milan Máčala z Piešťan s ponukou zorganizovania zahraničného zájazdu k moru pre členov Slovenského hemofilického združenia. Takéto zahraničné pobyty so zameraním na rehabilitáciu sme organizovali v minulosti (naposledy v roku 2006 v Taliansku), avšak pre zložitejšiu finančnú situáciu našej organizácie

Rozšírený výbor SHZ rozhodol o pozastavení organizovania takýchto pobytov. Toto uznesenie je naďalej v platnosti a na tom sa nič nemení.

Avšak nič nebráni tomu, ak sa rozhodne určitá skupina osôb Slovenského hemofilického združenia si samostatne zorganizovať takýto pobyt pri mori. Je potrebné upozorniť, že takýto pobyt nebude koordinovať a organizovať vedenie Slovenského hemofilického združenia, ale niektorý z členov, ktorý sa podujme to zorganizovať. Taktiež nie je možné počítať s tým, že SHZ na takýto pobyt prispeje nejakou finančnou čiastkou. Takže bude to financované čisto v réžii skupiny osôb, ktoré by sa dohodli, že to zorganizujú a zúčastnia sa takéhoto pobytu.

V tomto prípade ide o to, že ako určitá skupina osôb je možné si dohodnúť s cestovnou kanceláriou lepšie cenové relácie, ako keby sa každý rozhodol ísť individuálne sám. V neposlednom rade je tiež pre niektorých prijateľnejšie, ak idú na takýto zájazd s ľuďmi, s ktorými sa pozná a vedia si navzájom pomôcť v rôznych situáciách.

Ponuka nám prišla od cestovnej kancelárie CK PIEŠŤANY TOUR (www.piestanytour.sk) na Taliansko - letovisko LIGNANO SABBIAADORO na polostrove Lignano, známeho ako Talianska Florida, v obľúbenom letovisku Ernesta Hemingwaya so 7 km piesočnatou plážou. Ide o 10 dňové pobyty s ubytovaním v apartmánach alebo vilách. Taktiež sme obdržali ponuku na Chorvátsko – oblasť Vodice s kamienkovou plážou a ubytovaním v apartmánach Adria a Dalmácia.

V prípade, že Vás táto ponuka oslovila a mali by ste záujem v roku 2011 sa zúčastniť takéhoto zájazdu dajte nám to vedieť najneskôr do **28.02.2011** na korešpondenčnú adresu predsedu SHZ (Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves), resp. e-mail: shz@shz.sk. Po tomto termíne budú všetci prihlásení záujemcovia informovaní, či sa na takýto pobyt prihlásilo dostatok záujemcov. V prípade širšieho záujmu bude potenciálnym záujemcom odoslaný zoznam účastníkov spolu s kontaktom na cestovnú kanceláriu a navzájom sa záujemcovia dohodnú, kto z nich tento pobyt zorganizuje.

Potom už všetko bude záležať na ich vzájomnej dohode a organizácii, či už termíne, podmienkach, cenových reláciách a pod.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

2% DAŇ – šanca pre skvelú budúcnosť 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 15.2.2011), v ktorom uvedie, že 2 % ním zaplatenej dane za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2010) 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 15.2.2011) podpísali vyhlásenie, v ktorom uvediete, že 2% Vami zaplatenej dane sa použije na úhradu výdavkov Slovenského hemofilického združenia. Respektíve pre tých čo podávajú daňové priznanie (fyzické osoby a právnické osoby – firmy a organizácie), aby v daňovom priznaní uviedli a vyčíslili, že 2% z dane darujú Slovenskému hemofilickému združeniu. Tiež Vás žiadame, aby ste oslovili všetkých svojich príbuzných, priateľov, kamarátov, susedov a známych, aby sa pripojili k uvedenej výzve a predložili uvedené vyhlásenie o 2% dani správcovi dane pre našu organizáciu, resp. uviedli vo svojom daňovom priznaní, že 2% z dane darujú Slovenskému hemofilickému združeniu. Uvedenou výzvou a iniciatívou sa snaží naša organizácia získať na svoju stranu čo najviac dobrovoľníkov a prispievateľov, ktorí jej pomôžu pri napĺňaní jej cieľov a poslania.

Vzhľadom na nie veľmi dobrú ekonomickú situáciu je to ďalšia forma získania finančných prostriedkov na našu činnosť a jej ďalší rozvoj.

Základné údaje našej organizácie: Slovenské hemofilické združenie

sídlo: Antolská 11, 851 07 Bratislava,

Právna forma: Občianske združenie IČO: 22665226

Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže !

AKO?

V prvej polovici apríla 2011 (31.3. - 2.4.2011 alebo 7. - 9.4.2011) 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, prenesie sa ti to na budúci rok).

Ver tomu, že sa ty aj tvoji kamaráti a spolužiaci veľa naučia a získate bohaté skúsenosti do budúceho života. Po absolvovaní zbierky a vyhodnotení Vašich pripomienok by sa to mohlo stať každoročnou tradíciou. Podporu a materiály potrebné na zbierku dostaneš od členov republikového a rozšíreného výboru SHZ.

Tešíme sa na Vašu spoluprácu a námety na zlepšenia našej činnosti. Vaše nápady a pomoc pri ich realizácii je vítaná na adrese shz@shz.sk.

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

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

V prípade otázok kontaktujte:

Komisiu pre organizovanie verejných zbierok:

Predseda: Jaroslav Vetrák

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

Výzva pre všetky deti!

Napište svoj príbeh z tábora, na ktorom si sa zúčastnil a môžeš vyhrať pobyt v letnom tábore, ktorý sa bude konať v Turčianskych Tepliciach od nedele 17.7.2011 do soboty 30.7.2011.

Svoj táborový príbeh napíš vo Worde alebo v WordPade môžeš vložiť aj fotografie z tábora.

Maximálny rozsah je jedna A4 strana +1 A4 fotografie alebo kresba na tému tábor

Všetko to pošli na e-mail: redakcia@shz.sk a do predmetu napíš

Súťaž tábor 2011

Nezabudni napísať svoju e-mailovú adresu, meno a priezvisko, bydlisko, dátum narodenia, telefónne číslo a iné kontakty kde ťa zastihneme. Víťazné príspevky budú ocenené.

Bližšie informácie na www.shz.sk.

Do súťaže budú zaradené len príspevky spracované v digitálnej podobe .

Súťaží sa v kategóriách:

- žiaci 1. stupňa ZŠ
- žiaci 2. stupňa ZŠ
- žiaci stredných škôl

Ak si sa ešte tábora nezúčastnil a chceš, tak napíš, čo by si chcel v tábore zažiť a čo sa naučiť, ako si taký tábor predstavuješ.

zasmej sa

Viete, čo je maximálna drzosť?

Keď sa chce dať snehuliak spopolniť.

Viete, aký je rozdiel medzi losom a sobom?

Los môže byť výherný.

Santa Claus hovorí vo svojej dielni škriatkovi:

"Koľko máme hračiek?"

-"Žiadne!"

-"A počítal si ich vôbec?"

-"Áno, dva krát."

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 prvej polovici mesiaca apríla 2011 (pravdepodobne 31.3. - 2.4.2011 alebo 7. - 9.4.2011)**. 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 2009. **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: 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 2011 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

Členský poplatok pre rok 2011

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku pre rok 2011 stanovená na výšku minimálne 5,- EUR a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2011!

Členský poplatok na rok 2010 bol minimálne 5,- EUR na člena (za rok 2009 bol minimálne 5,- EUR). Tí, ktorí ste ešte za rok 2010, príp. aj za rok 2009 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením a priloženú poštovú poukážku na zaplatenie členského poplatku za rok 2010 (príp. aj za rok 2009) pre neplatičov. Na prednej strane poštovej poukážky v rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte, za ktorý rok platíte členský poplatok.

ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

Slovenská sporiteľňa Bratislava

č. účtu: 11483626/0900

VÚB Spišská Nová Ves

č. účtu: 34134592/0200

ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2011 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2011

Zmena adres a telefónnych čísiel

Vážení členovia SHZ,

v priebehu roka u niektorých z Vás dochádza k zmene bydliska, zmene telefónneho čísla. Chcem Vás požiadať, aby ste nám tieto zmeny nahlasovali. Pokiaľ sa o týchto zmenách nedozvieme, nebudú Vám dochádzať naše publikácie - Hemofilický spravodajca, Sociálno-právny informátor, prípadne iné písomnosti od Slovenského hemofilického združenia. Tiež nám nezabudnite zahlásiť zmenu telefónneho čísla, pretože v priebehu činnosti sa vyskytnú prípady, kedy je nutné niektorého z vás okamžite kontaktovať.

Za porozumenie Vám vopred ďakujem.

PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2011

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 2011
- Začatie príprav XX. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2011
- Začatie príprav XX. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2011
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2010 na Slovenskú humanitnú radu
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR
- Predloženie vyúčtovania dotácii na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR za rok 2010
- Predloženie vyúčtovania dotácie na Úrad Bratislavského samosprávneho kraja za rok 2010
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2010
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2011
- Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darcovskej DMS počas verejnej finančnej zbierky
- Začatie príprav verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie 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 XI. rehabilitačného pobytu pre maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2011
- Realizácia XI. 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 2010
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslanie na Daňový úrad Bratislava V.
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 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
- Monitorovanie 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 14/2011
- 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
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR

Máj

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2011
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania

Hemofilický spravodajca 02/2010, ročník XX.

- Vybavenie rehabilitácie v SLK Turčianske Teplice, autobusy, prenájom termálneho kúpaliska v Kremnici pre rehabilitačné pobyty v Turčianskych Tepliciach ...
- Vyhodenie výročnej správy SHZ za rok 2010
- 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 XX. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XX. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Vyhodenie výročnej správy SHZ plus n. o. za rok 2010
- 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 XI. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom v Turčianskych Tepliciach
- Realizácia XX. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR

August

- Pokračovanie v realizácii XX. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Pokračovanie v realizácii XI. 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 2012
- Príprava zúčtovania k získaným grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XII. plesu hemofilikov v roku 2012
- Predloženie vyúčtovania chránenej dielne SHZ na Okresnom ÚPSVaR SR

November

- Realizácia X. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2011
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2012
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2012
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2012

December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2011

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2011

- Ďalšie skvalitňovanie činností SHZ a rozbehnutie činnosti komisií
- Monitorovanie výziev na predkladanie projektov pre získanie finančných prostriedkov z Euro fondov 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

Návratka pre účasť na XI. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na XI. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa **26. februára 2011** so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Mám záujem o (počet) pozvánok
z toho ks pre člena SHZ a jeho partnera
..... ks pre ostatných záujemcov.

Poštovú poukážku na sumu€, pošlite na moju adresu:
Meno a priezvisko:

Adresa trvalého bydliska:

Telefón:

e-mail:

.....
podpis žiadateľa

návratky zasielajte na adresu:

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

alebo na e-mail: shz@shz.sk

**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 spracovávaním mojich osobných údajov pre potreby
Slovenského hemofilického združenia.

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

Dňa: Podpis:

za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

BAXTER AG Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

za mediálnu podporu SHZ

Rádio LUMEN
Markíza text
STV text

za príkladnú pomoc pri získavaní finančných a vecných darov svojim

členom:
Ján JÁNOŠÍK st.
Marián TREBICHALSKÝ, Nitra

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

Potrebujeme pomoc Vás všetkých!

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

Nebudte ľahostajní k osudu iných.

Je naša povinnosť sa starať o našich kamarátov a priateľov.

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

Tomáš Janovic

*Vianoce nerobí sneh, darčeky, stromček vianočný,
uprataný dom a zhon, ani kopa zákuskov,
či od októbra vyzdobený obchodný dom.*

*Vianoce sú atmosféra, ktorú vďaka seba vytvárame
a ľudia, s ktorými sa stretávame alebo im napíšeme
pár pekných slov či zavoláme.*

*Stačí keď si na nich ticho spomenieme,
lebo nie materiálne hodnoty sú tie najdôležitejšie,
ale to, čo ide zo srdca každého nás poteší
a zahreje v tento čas vianočný.*

Krásne Vianoce a Šťastný nový rok 2011!

Hemofilický spravodajca 02/2010, ročník XX.

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Dátum vydania: 15.12.2010

<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

Uzávierka ďalšieho čísla: 31.03.2011

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

