



Hemofilický spravodajca



ROČNÍK XXI.

02/2011



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**



Časopis pre členov Slovenského hemofilického združenia.

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2011:

Nadácia pre deti Slovenska

BAXTER AG, Bratislava

Soitron, a.s., Bratislava

Fond GSK, n.f., Bratislava

GAMO Consulting, s.r.o., Banská Bystrica

RV – FX, s.r.o., Banská Bystrica

Granvia Construction, s.r.o., Bratislava

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava

Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

MUDr. Marián ŠÓTH, Nitra

MATTA MD s.r.o., Nitra

MUDr. Marián ŠÍŠKA, Veľké Zálužie

MEDIHOL, s.r.o., Nitra

MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra

Timimed, s.r.o. Nitra

Peter VALL, Hrabušice

MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľa

MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec

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

CADDÍK s.r.o., Obyce

Sibamed s.r.o., Kolíňany

MEDISIS s.r.o., Nitra

MUDr. Vincent SÁDOVSKÝ, Vrábľa

MUDr. Igor TARABČÁK, Nitra



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

NA ÚVOD

MILÍ PRIATELIA,

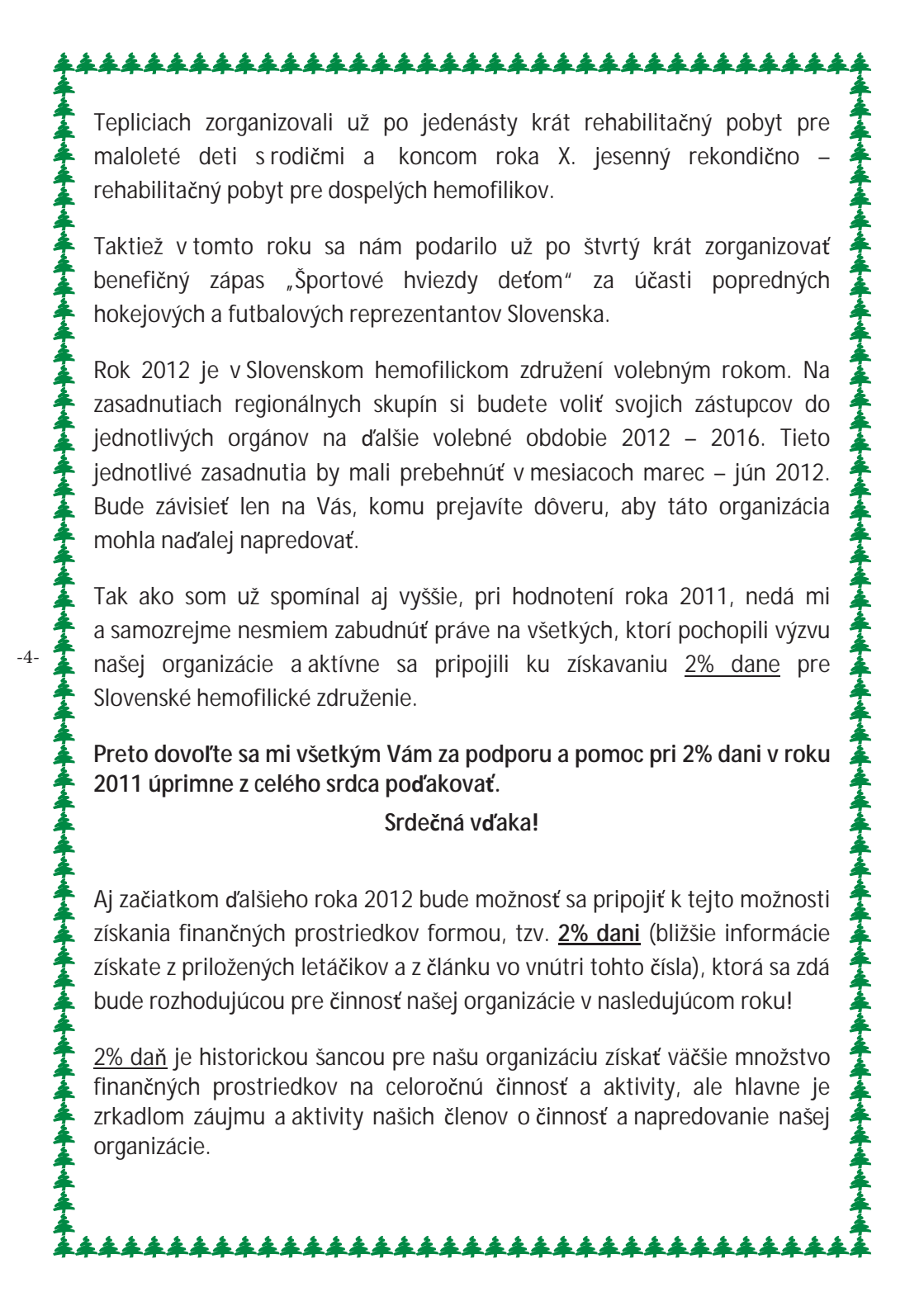
do rúk dostávate ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu v tomto roku.

Do konca roka 2011 zostáva už len niekoľko dní. Každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním najkrajších sviatkov roka – „Vianoc“. Mnohí ďalší s očakávaním, aký bude nový rok 2012, čo nám prinesie. Iní naopak s pocitom „veď je to rok ako každý iný“. V tomto období sa každý z nás obzrie dozadu a hodnotí výsledky svojej práce v tomto roku.

Rok 2011 bol pre SHZ v niektorých oblastiach úspešný, v iných menej úspešný. Aj tohto roku ste mnohí z Vás preukázali priazeň a podporu našej organizácii a pomohli ste nám pri zháňaní prispievateľov 2% dane pre Slovenské hemofilické združenie. Žiaľ tento rok nebol pre SHZ tak úspešný ako to bolo v uplynulých rokoch. V tejto oblasti sa nám tohto roku nedarilo a došlo k výraznému zníženiu poskytnutej čiastky (len 60% oproti minulému roku) z „inštitútu asignácie 2% z dane“, čo sa výrazne odzrkadlilo aj na činnosti SHZ. Pevne dúfam, že v budúcom roku budete všetci nápomocní nášmu združeniu a spoločnými silami získame prispievateľov 2 % dane nielen od fyzických osôb, ale aj právnických osôb (firiem) pre našu organizáciu vo väčšej miere, ako to bolo tohto roku. V opačnom prípade budeme nútení niektoré aktivity SHZ obmedziť.

Na budúci rok chceme v apríli 2012 opäť spustiť celoslovenskú verejnú finančnú zbierku k Svetovému dňu hemofilie nielen v prevádzkach spoločnosti TESCO, ale tiež v mestách a obciach na celom území Slovenskej republiky. Pre túto veľkú rozsiahlu akciu budeme potrebovať pomoc Vás všetkých. Pevne veríme, že nám v tomto veľkom projekte pomôžete a prihlásite sa nám k jeho realizácii.

V roku 2011 sme okrem XX. ročníka detského rehabilitačného tábora a rekondično – rehabilitačného pobytu pre dospelých v Turčianskych



Tepliciach zorganizovali už po jedenásty krát rehabilitačný pobyt pre maloleté deti s rodičmi a koncom roka X. jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov.

Taktiež v tomto roku sa nám podarilo už po štvrtý krát zorganizovať benefičný zápas „Športové hviezdy deťom“ za účasti popredných hokejových a futbalových reprezentantov Slovenska.

Rok 2012 je v Slovenskom hemofilickom združení volebným rokom. Na zasadnutiach regionálnych skupín si budete voliť svojich zástupcov do jednotlivých orgánov na ďalšie volebné obdobie 2012 – 2016. Tieto jednotlivé zasadnutia by mali prebehnúť v mesiacoch marec – jún 2012. Bude závisieť len na Vás, komu prejavíte dôveru, aby táto organizácia mohla naďalej napredovať.

Tak ako som už spomínal aj vyššie, pri hodnotení roka 2011, nedá mi a samozrejme nesmiem zabudnúť práve na všetkých, ktorí pochopili výzvu našej organizácie a aktívne sa pripojili ku získavaniu 2% dane pre Slovenské hemofilické združenie.

Preto dovoľte sa mi všetkým Vám za podporu a pomoc pri 2% dani v roku 2011 úprimne z celého srdca poďakovať.

Srdečná vďaka!

Aj začiatkom ďalšieho roka 2012 bude možnosť sa pripojiť k tejto možnosti získania finančných prostriedkov formou, tzv. 2% dani (bližšie informácie získate z priložených letáčikov a z článku vo vnútri tohto čísla), ktorá sa zdá bude rozhodujúcou pre činnosť našej organizácie v nasledujúcom roku!

2% daň je historickou šancou pre našu organizáciu získať väčšie množstvo finančných prostriedkov na celoročnú činnosť a aktivity, ale hlavne je zrkadlom záujmu a aktivity našich členov o činnosť a napredovanie našej organizácie.

Pevne verím, že Vaša aktivita v tejto činnosti neochabne, ale naopak, dobrý výsledok z rokov 2002 - 2010 bude dobrým východným bodom pre rok 2012 a pomôžete nám tak, ako v predošlých rokoch aj na budúci rok 2012. Zároveň dúfam, že sa k nám pripoja aj ďalší.

Potrebuje pomoc Vás všetkých, pomôžte nám!

Pomôžte SHZ a mi sa budeme snažiť pomáhať Vám všetkým!

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

Čo iné sa dá prežiť lepšie v zdraví, ak nie vianočné sviatky? Veľa lásky, radosti, porozumenia, ľudskej spolupatričnosti, zábavy. Ak z toho vylúčime priveľkú hojnosť na stole, to všetko nám iba pomôže nabráť silu, zdravie a krásu až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto všednom hektickom živote.

Preto by som Vám aj za seba, aj za Slovenské hemofilické združenie chcel popriať príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji, spokojnosti a dostatku a počas celého roka 2012 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých priání.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

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

Pridajte sa k nám!



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

OBSAH

3. NA ÚVOD
6. OBSAH
7. ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ
13. UZNESENIE
14. ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
15. REVÍZNA KOMISIA SHZ
16. DARCOVSKÁ SMS - VÝSLEDOK
17. XX. REHABILITAČNÝ TÁBOR DETSKÝCH HEMOFILIKOV
19. OBZRETIE SA ZA XI. REHABILITAČNÝM TÁBOROM MALOLETÝCH HEMOFILIKOV S RODIČOM
22. EHC 2011 BUDAPEŠŤ
24. X. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV
27. MÔJ BRAT MÁ HEMOFÍLIU
28. 379 HEMOFILICKÝCH KILOMETROV
31. ČO ROBIŤ, KEĎ SA TO STANE...
33. 2% DAŇ –ŠANCA PRE VŠETKÝCH ČLENOV SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA
34. XII. HEMOFILICKÝ PLES
35. POĎAKOVANIE
36. ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2012
36. ZMENA ADRIES A TELEFÓNNYCH ČÍSEL
38. REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ
40. PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2012
43. VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE
44. POMÔŽ SHZ A VRÁTI SA TI TO
45. 2% DAŇ –ŠANCA SHZ
47. TU JE MIESTO PRE VÁŠ ČLÁNOK
48. DOCHÁDZKA ČLENOV REPUBLIKOVÉHO A ROZŠÍRENÉHO VÝBORU
49. AJ TU JE MIESTO PRE VÁŠ ČLÁNOK
50. REPUBLIKOVÝ VÝBOR SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA
51. ROZŠÍRENÝ VÝBOR SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA
55. PRIHLÁŠKA ZA ČLENA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA
57. NÁVRATKA PRE ÚČASŤ NA XII. HEMOFILICKOM PLESE
59. CESTOVNÝ PRÍKAZ NA STRETNUTIA SHZ

ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

Dátum a miesto konania: 30. júl 2011, hotel LESNÍK, Turčianske Teplice

Prítomní: 109 členov SHZ

Ospravedlnení: Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc., Rado Krkoš, Jana a Zuzana Kresáčové, PaedDr. S. Gurová, Ing. M. Gura, Adam Gura, Marián Trebichalský, MVDr. J. Hudák, Angela Hudáková, Magadlína Nagyová, Anton Tenczer, Lukáš Bekeš, Peter Bekeš, Bernadeta Bekešová, Ing. O. Maciak, Jana Maciaková, Juraj Maciak, Zuzana Ottingerová, Marek Ottinger, Ivan Ottinger, MUDr. V. Berthótyová, PharmDr. F. Šarinay, Viliam Krška, MUDr. K. Vencelík, Jozef Nutár, František Nutár, Mgr. Alexandra Minčevová, Jaroslav Vetrák, Ľubica Vetráková, Ján Sivoň, Janka Sivoňová, Štefan Michalík, Ing. M. Sedmina, Matej Priadka, Soňa Macháľková, Ladislav Anguš, Mária Angušová, Lýdia Ďureková, Ing. Z. Lednická, JUDr. M. Dubjel, JUDr. S. Dubjel, T. Dubjel

Zastupovanie: Ing. Janovec zastup. N. Janovcovú, Ing. A. Janovcovú, Doc. MUDr. J. Hinšta, CSc., PaedDr. S. Gurovú, Ing. M. Guru, A. Guru, M. Trebichalského, MVDr. Hudáka, A. Hudákovú, M. Nagyovú; M. Sedmina zastup. J. a Z. Kresáčové, M. Priadku; Ing. M. Maciak zast. Ing. O. Maciaka, J. Maciakovú, J. Maciaka; p. Senkovská zast. Š. Michalíka; P. Monček zastup. V. Kršku; M. Ďurek zastup. L. Ďurekovú, Ing. Z. Lednickú; Ing. Minčev zastup. Mgr. Minčevovú

- úvodom predseda SHZ Ing. J. Janovec privítal hostí a ako aj všetkých prítomných a predniesol návrh na overovateľa zápisnice Ing. V. Minčeva a zapisovateľa Ing. G. Petruškovú, 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 o hospodárení za rok 2010
4. Správa Revíznej komisie SHZ
5. Rehabilitačné tábory SHZ
6. Rôzne

7. Schválenie uznesenia

8. Záver

Pred samotným programom, ktorý bol schválený, vystúpil tajomník SHZ p. Peter Bireš s organizačnými pokynmi pre preplácanie cestovného na VZ – pri ceste autom na VZ musia byť v aute min. 3 členovia SHZ

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

Ing. J. Janovec prítomných oboznámil o činnosti SHZ od posledného VZ v auguste 2010 podľa jednotlivých tematických celkov:

Rehabilitačné tábory SHZ 2010

- vyúčtovanie uskutočnených táborov v lete 2010 ako aj zaslanie poďakovania všetkým sponzorom SHZ
jesenný rekondično – rehabilitačný pobyt dospelých hemofilikov v Turč. Tepliciach sa uskutočnil 7. - 19.11.2010, ktorého sa zúčastnilo 34 účastníkov

Rehabilitačné tábory SHZ 2011

- XX. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov a dospelých hemofilikov v Turč.Tepliciach

- XI. Rehabilitačný tábor maloletých hemofilikov v Turč.Tepliciach

- X. Jesenný rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov sa uskutoční pravdepodobne 6. – 18. 11.2011

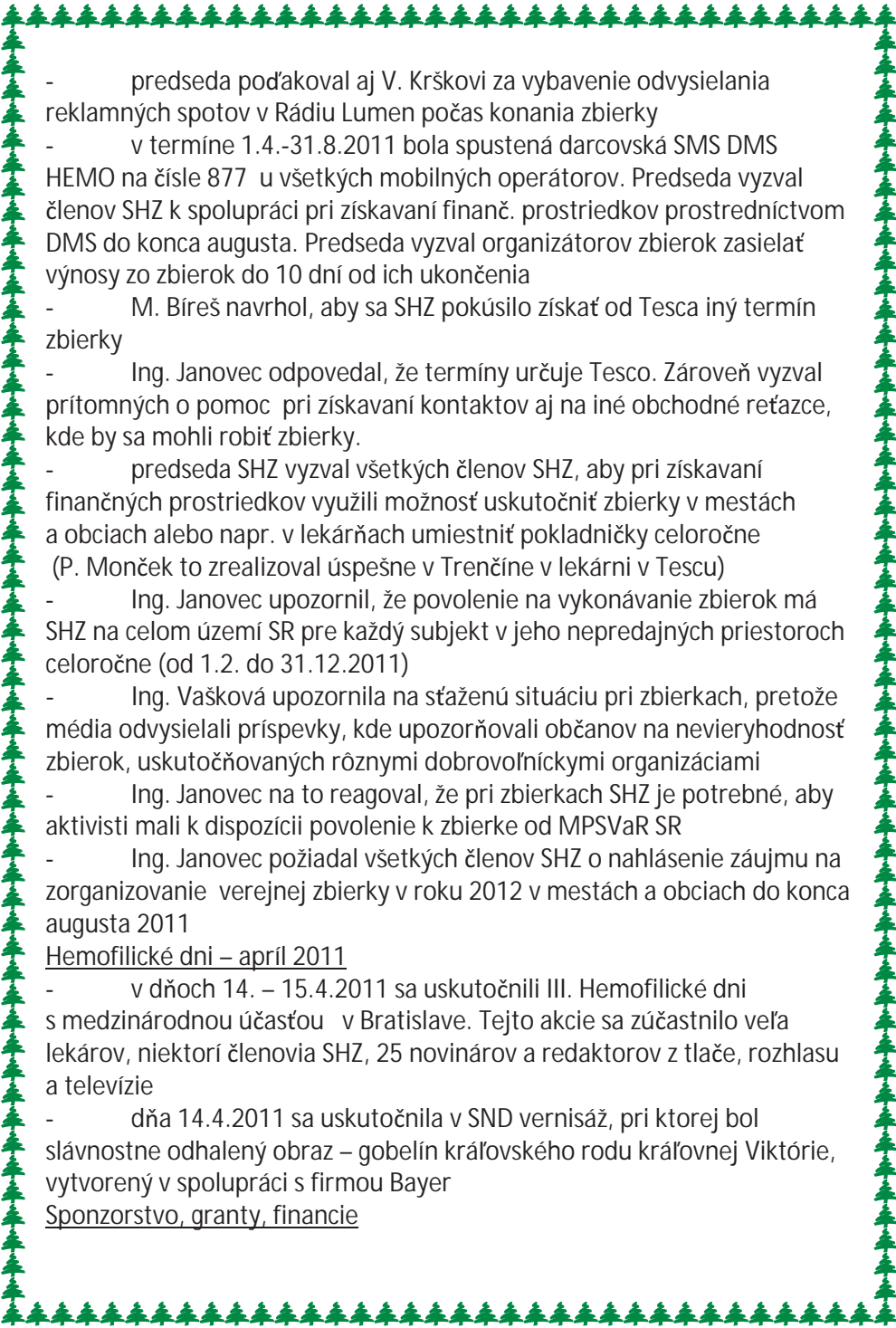
Zbierka Tesco + SHR

- uskutočnenie Adventnej zbierky v prevádzkach spoločnosti Tesco v prevádzkach HM Prešov, Prešov VUKOV, zároveň Ing. Janovec poďakoval zodpovednej osobe Ing. Jaroslave Vaškovej z Prešova, vďaka ktorej sa uvedené zbierky mohli zrealizovať

- Ing. Janovec požiadal všetkých členov SHZ o nahlásenie záujmu na zorganizovanie adventnej zbierky v inej prevádzke Tesca do konca augusta 2011

Zbierka SHZ – apríl 2011

- uskutočnenie ďalšieho ročníka verejnej finančnej zbierky v spolupráci so spoločnosťou Tesco a pod záštitou M. Handzuša, ktorá sa uskutočnila 7. - 9.4.2011, prebehla nielen v prevádzkach Tesco ale aj v mestách. Zbierka bola najúspešnejšia v Tesco v Prešove VUKOV a v meste Bardejov. Predseda SHZ poďakoval všetkým aktivistom, bez ktorých by uskutočnenie zbierky nebolo možné, ale aj všetkým zodpovedným osobám a aj jej hlavnému organizátorovi P. Mončekovi

- 
- predseda poďakoval aj V. Krškovi za vybavenie odvysielania reklamných spotov v Rádiu Lumen počas konania zbierky
 - v termíne 1.4.-31.8.2011 bola spustená darcovská SMS DMS HEMO na čísle 877 u všetkých mobilných operátorov. Predseda vyzval členov SHZ k spolupráci pri získavaní finanč. prostriedkov prostredníctvom DMS do konca augusta. Predseda vyzval organizátorov zbierok zasielať výnosy zo zbierok do 10 dní od ich ukončenia
 - M. Bireš navrhol, aby sa SHZ pokúsilo získať od Tesca iný termín zbierky
 - Ing. Janovec odpovedal, že termíny určuje Tesco. Zároveň vyzval prítomných o pomoc pri získavaní kontaktov aj na iné obchodné reťazce, kde by sa mohli robiť zbierky.
 - predseda SHZ vyzval všetkých členov SHZ, aby pri získavaní finančných prostriedkov využili možnosť uskutočniť zbierky v mestách a obciach alebo napr. v lekárňach umiestniť pokladničky celoročne (P. Monček to zrealizoval úspešne v Trenčíne v lekárni v Tescu)
 - Ing. Janovec upozornil, že povolenie na vykonávanie zbierok má SHZ na celom území SR pre každý subjekt v jeho nepredajných priestoroch celoročne (od 1.2. do 31.12.2011)

- Ing. Vašková upozornila na sťažnú situáciu pri zbierkach, pretože médiá odvysielali príspevky, kde upozorňovali občanov na nevierohodnosť zbierok, uskutočňovaných rôznymi dobrovoľníckymi organizáciami
- Ing. Janovec na to reagoval, že pri zbierkach SHZ je potrebné, aby aktivisti mali k dispozícii povolenie k zbierke od MPSVaR SR
- Ing. Janovec požiadal všetkých členov SHZ o nahlásenie záujmu na zorganizovanie verejnej zbierky v roku 2012 v mestách a obciach do konca augusta 2011

Hemofilické dni – apríl 2011

- v dňoch 14. – 15.4.2011 sa uskutočnili III. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou v Bratislave. Tejto akcie sa zúčastnilo veľa lekárov, niektorí členovia SHZ, 25 novinárov a redaktorov z tlače, rozhlasu a televízie
- dňa 14.4.2011 sa uskutočnila v SND vernisáž, pri ktorej bol slávnostne odhalený obraz – gobelín kráľovského rodu kráľovnej Viktórie, vytvorený v spolupráci s firmou Bayer

Sponzorstvo, granty, financie

- projekt na Jesenný rekondično - rehabilitač. pobyt dospelých hemofilikov v roku 2010 od spoločnosti GlaxoSmithKline Slovakia s.r.o. bol úspešný

- v dňoch 15.-21.12.2010 sa konala dražba dresov Mareka Hamšíka, Michala Handzuša a Jaroslava Haláka na portáli čas.sk. Táto dražba bola aktivitou M. Bireša a vydražené boli všetky 3 dresy, avšak jeden dres nebol odovzdaný z dôvodu nezaplatenia dražiteľom

- projekt pre tábor maloletých hemofilikov s rodičom v programe spoločnosti Soitron a.s. Bratislava bol úspešný. Za túto aktivitu SHZ ďakuje rodine S. Masaryka zo Senice

- dňa 19.6.2011 sa uskutočnilo na futbalovom ihrisku v Radvani v Banskej Bystrici benefičné podujatie s názvom Športové hviezdy Slovenska deťom 4, z ktorého výťažok ide na podporu projektov SHZ. Organizátorom tohto podujatia bol M. Bireš, za čo mu patrí poďakovanie

- od NDS nám bol schválený grant na realizáciu XX. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov z grantového programu Raz Ročne Spoločne

- MPSVaR SR podporí tohto roku len žiadosť na tlačiarenské služby spojené s vydávaním časopisov SHZ, nepodporí naše žiadosti na realizáciu rehabilitačných pobytov a na členské poplatky

- 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. L. Karaková, p. M. Budinský a pod.

2 % daň

- získanie podielu 2% zo zaplatenej dane za rok 2010 – Ing. Janovec poďakoval všetkým aktívnym členom, ktorí sa pokúšajú tieto 2% získať pre našu organizáciu a tým vlastne prispievajú k rozšíreniu jej činnosti

Ples 2011

- uskutočnenie XI. Hemofilického plesu v termíne 26.2.2011 v Hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach, ktorého organizátorom boli rodiny Gurová, Kopecká, Stančíková. Predseda poďakoval organizátorom aj sponzorom plesu.

Hemofilický spravodajca

- v júni 2011 bolo vydané a rozposlané ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu 1/2011, za čo predseda poďakoval redakčnej rade:

P. Mončekovi a Ing. Gurovi. R. Krkoš sa vzdal tejto funkcie, preto predseda vyzval členov SHZ na posilnenie redakčnej rady

K bodu 3/ Správa o hospodárení za rok 2010

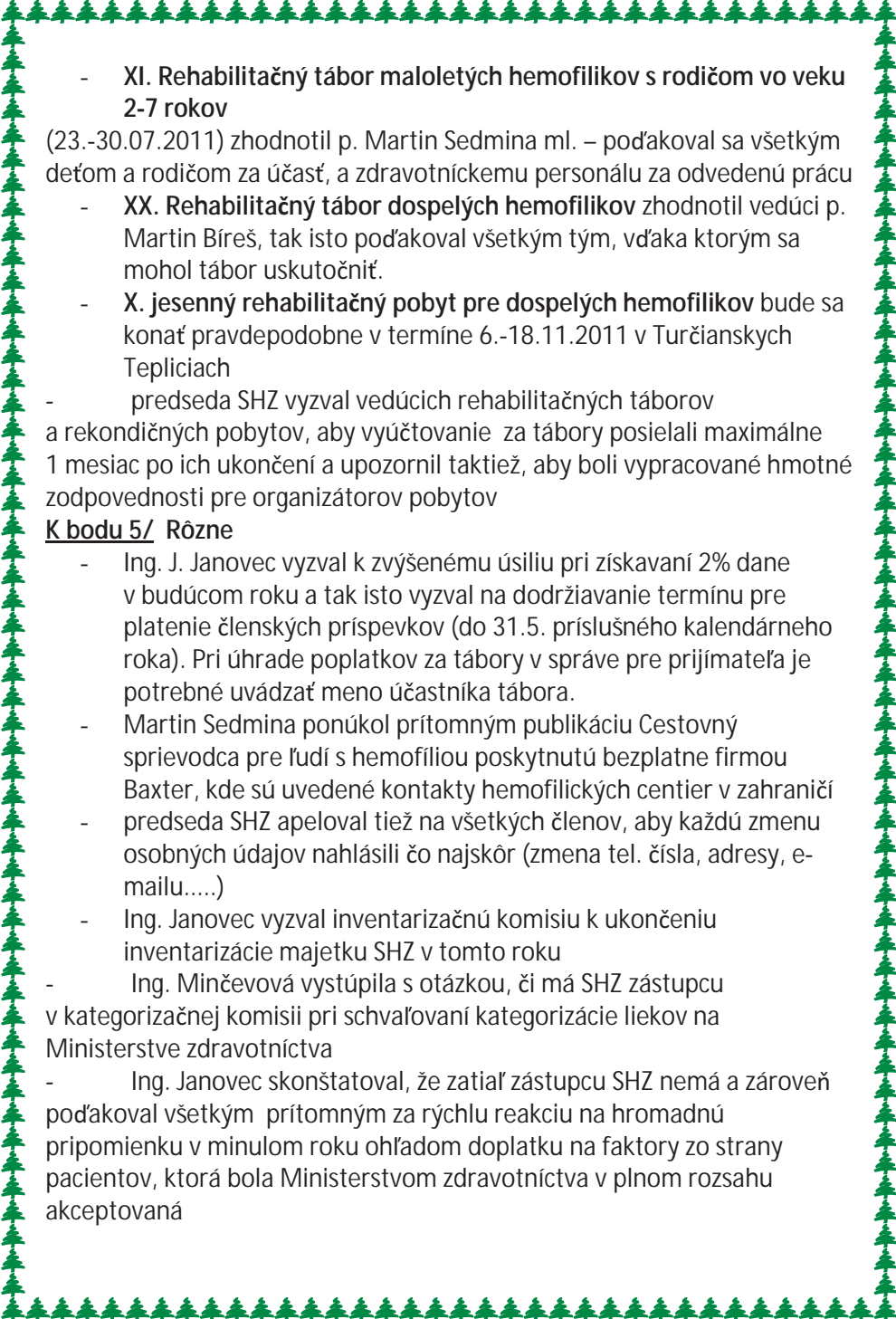
- hospodár SHZ P. Bireš prečítal správu audítora, v ktorej bolo skonštatované, že účtovníctvo v SHZ je vedené podľa platnej legislatívy
- hospodár SHZ P. Bireš skonštatoval, že hospodárenie skončilo v roku 2010 so stratou a prečítal podrobnejšie členenie nákladovej a výdavkovej časti účtovníctva, z čoho vyplynulo, že náklady v roku 2010 boli na rovnakej úrovni ako v predchádzajúcom roku, ale výnosy boli nižšie
- hospodár SHZ P. Bireš predniesol návrh na úhradu straty za rok 2010 z nerozdeleného zisku za rok 2009. Tento návrh bol Valným zhromaždením jednohlasne schválený.
- v diskusii Ing. Minčevová zhodnotila, že pri získavaní finančných prostriedkov pre SHZ je potrebné sa zamerať na 2% daň a na granty a projekty
- P. Bireš navrhol, aby SHZ pri získavaní finančných prostriedkov oslovovalo firmy. Informoval prítomných, že firmy chcú sponzorovať dobrovoľnícke organizácie v súčasnosti formou projektov, kde je potrebné spolufinancovanie projektu aj zo strany dobrovoľníckej organizácie (čiže spolufinancovanie SHZ)

K bodu 4/ Správa Revíznej komisie SHZ za rok 2010

- správu Revíznej komisie SHZ predniesol jej predseda pán Ing. V. Minčev
- Revízna komisia SHZ (RK SHZ) zasadala 19.3.2011
- RK SHZ skontrolovala všetky účtovné doklady a vyslovila celkovú spokojnosť s hospodárením v SHZ ako aj s činnosťou združenia, napriek niektorým zisteným nedostatkom, ktoré sú v správe konkrétne uvedené
- závery a pripomienky RK SHZ sú k nahliadnutiu v zápisnici z konania revízie

K bodu 4/ Rehabilitačné tábory SHZ 2011

- **XX. Rehabilitačný tábor detských hemofilikov**, ktorý sa konal 17.-30.07.2011 – vedúci p. Peter Monček poskytol základné informácie o prave sa končiacom tábore a zároveň poďakoval všetkým vedúcim, lekárom, rehabilitačným pracovníkom za pomoc, ochotu a odvedenú prácu počas tábora

- 
- **XI. Rehabilitačný tábor maloletých hemofilikov s rodičom vo veku 2-7 rokov**

(23.-30.07.2011) zhodnotil p. Martin Sedmina ml. – poďakoval sa všetkým deťom a rodičom za účasť, a zdravotníckemu personálu za odvedenú prácu

- **XX. Rehabilitačný tábor dospelých hemofilikov** zhodnotil vedúci p. Martin Bireš, tak isto poďakoval všetkým tým, vďaka ktorým sa mohol tábor uskutočniť.

- **X. jesenný rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov** bude sa konať pravdepodobne v termíne 6.-18.11.2011 v Turčianskych Tepliciach

- predseda SHZ vyzval vedúcich rehabilitačných táborov a rekondičných pobytov, aby vyúčtovanie za tábory posielali maximálne 1 mesiac po ich ukončení a upozornil taktiež, aby boli vypracované hmotné zodpovednosti pre organizátorov pobytov

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 (do 31.5. príslušného kalendárneho roka). Pri úhrade poplatkov za tábory v správe pre prijimateľa je potrebné uvádzať meno účastníka tábora.

- Martin Sedmina ponúkol prítomným publikáciu Cestovný sprievodca pre ľudí s hemofíliou poskytnutú bezplatne firmou Baxter, kde sú uvedené kontakty hemofilických centier v zahraničí
- predseda SHZ apeloval tiež na všetkých členov, aby každú zmenu osobných údajov nahlásili čo najskôr (zmena tel. čísla, adresy, e-mailu.....)

- Ing. Janovec vyzval inventarizačnú komisiu k ukončeniu inventarizácie majetku SHZ v tomto roku

- Ing. Minčevová vystúpila s otázkou, či má SHZ zástupcu v kategorizačnej komisii pri schvaľovaní kategorizácie liekov na Ministerstve zdravotníctva

- Ing. Janovec skonštatoval, že zatiaľ zástupcu SHZ nemá a zároveň poďakoval všetkým prítomným za rýchlu reakciu na hromadnú pripomienku v minulom roku ohľadom doplatku na faktory zo strany pacientov, ktorá bola Ministerstvom zdravotníctva v plnom rozsahu akceptovaná

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.

UZNESENIE

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia konaného v auguste 2010
2. Správu o hospodárení za rok 2010
3. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2010
4. Informácie o konaní rehabilitačných táborov SHZ, ktoré sa doteraz uskutočnili prednesené jednotlivými vedúcimi táborov

Valné zhromaždenie schvaľuje:

Úhradu straty za rok 2010 z nerozdeleného zisku za rok 2009

Valné zhromaždenie ukladá:

1. Inventarizačnej komisii ukončiť inventarizáciu majetku SHZ v roku 2011
2. Všetkým organizátorom zbierok SHZ zasielať výnosy zbierok na zbierkový účet SHZ do 10 dní od ukončenia zbierky
3. Všetkým členom SHZ do konca augusta nahlásiť Ing. Janovcovi záujem o konanie zbierky v Tescu alebo vo svojej obci počas verejnej zbierky SHZ a počas adventných víkendov
4. Vedúcim rehabilitačných táborov a rekondičných pobytov povinnosť zasláť vyúčtovanie max. do 30.8.2011 (max. 1 mesiac od jeho ukončenia aspoň v elektronickej forme) a tiež povinnosť vypracovať hmotné zodpovednosti pre organizátorov pobytov
5. Všetkým členom SHZ načas platiť členské príspevky za príslušný rok do 31.5.
6. Všetkým členom SHZ hlásiť zmeny svojich kontaktných údajov (adres, tel. čísel, mailov...)

V Turčianskych Tepliciach, 30.07.2011

Zapísala:

Ing. Gabriela Petrušková

Overil:

Ing. Vladimír Minčev

ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

Dátum a miesto konania:

19. november 2011, Hotel Lesník Turčianske Teplice

Prítomní: 18 členov RV SHZ

Ing. Jaroslav Janovec, Marián Trebichalský, Peter Bireš, Zuzana Ottingerová, Martin Bireš, Drahomíra Marošíková, Marek Ottinger, Peter Monček, Anton Tenczer, Terézia Zimulová, Elvíra Szalay, Milan Ďurek, Ivan Kováčik, Martin Sedmina, Ing. Marek Gura, Milan Tóth, Ing. Vladimír Minčev, Ing. Gabriela Petrušková

Ospravedlnení:

Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., Mgr. Emília Šolcová, Ing. Anna Písarčíková, Mgr. Ján Jánošík, Ing. Michal Maciak, Alena Kováčová, Jaroslav Vetrák, Martin Masarik, Ján Metelka

Neospravedlnení: Branislav Koleda, Viliam Krška, Soňa Uličná, Ľubica Karaková, František Nutár

Zastupovanie: M. Ďurek zastupoval - M. Masarika

M. Bireš zastupoval - J. Vetráka

Host: Vladimír Lidák

Schválený program zasadnutia:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. Návrh rozpočtu a plán činnosti SHZ na rok 2012
4. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2012
5. Rôzne
6. Schválenie uznesenia
7. Záver

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ v marci 2012

Účasť členov rozšíreného výboru je povinná!!!

REVÍZNA KOMISIA SHZ

Revízna komisia Slovenského hemofilického združenia (RK SHZ) patrí spolu s Republikovým výborom SHZ (RepV SHZ) a s Rozšíreným výborom SHZ (RV SHZ) medzi volené orgány tohto združenia. Je trojčlenná a je volená Valným zhromaždením SHZ (VZ SHZ) na dobu štyroch rokov. Funkčné obdobie súčasne zvolenej komisie bude trvať do zvolenia novej komisie na VZ v roku 2012. Revízna komisia Slovenského hemofilického združenia pracuje v súčasnosti v zložení, tak ako bola zvolená na VZ v roku 2008. Jej členkami sú Ing. Gabriela Petrušková a Terézia Zimulová a predsedom komisie je Ing. Vladimír Minčev.

Revízna komisia SHZ vykonáva revíziu činnosť v zmysle platných Stanov Slovenského hemofilického združenia, s dôrazom na kontrolu a dodržiavanie hospodárskej a finančnej disciplíny SHZ a využívania majetku SHZ v kontexte napĺňania cieľov a poslania SHZ.

RK SHZ sa schádza minimálne dva razy za rok, alebo podľa potreby. Zasadnutie zvoláva a vedie jej predseda alebo iný člen RK SHZ poverený RK SHZ. RK SHZ zodpovedá za svoju činnosť 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.

V prebiehajúcom roku, teda v roku 2011 bola kontrolná činnosť RK sústredená do dvoch termínov. Prvé tohtoročné zasadnutie, zamerané na celoročnú kontrolu hospodárenia SHZ za rok 2010 sa uskutočnilo dňa 19.3.2011 v Banskej Bystrici a zúčastnili sa ho všetci členovia revíznej komisie. Na základe zistení z uvedeného zasadnutia a zo zasadnutia z novembra 2010 bola spracovaná správa revíznej komisie, ktorá bola prednesená na VZ SHZ dňa 30.7.2011. Ďalšie zasadnutie, zamerané na revíziu hospodárenia za deväť mesiacov roka 2011 sa uskutočnilo počas jesenného pobytu dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach dňa 18.11.2011. Zúčastnili sa ho všetci traja členovia RK. So zistenými skutočnosťami bude oboznámený predseda SHZ a hospodár SHZ zodpovedný za vedenie účtovníctva, ktorí budú, podľa svojich kompetencií, vyzvaní na odstránenie zistených nedostatkov.

Revízná komisia SHZ plní v rámci Slovenského hemofilického združenia funkciu interného kontrolného orgánu, ktorého úlohou je odhaľovať prípadné nedostatky, upozorňovať na ne a žiadať od kompetentných funkcionárov uskutočnenie potrebných nápravných opatrení. Pri tejto činnosti RK uvíta spoluprácu aj ostatných členov združenia, ako aj každý podnet, prípadne návrh na zdokonaľovanie jej činnosti, ktorý povedie následne k zdokonaľovaniu činnosti celého SHZ.

Ing. Vladimír Minčev
Predseda RK SHZ

DARCOVSKÁ SMS - výsledok

Od 1. apríla 2011 do 31. augusta 2011 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 **298 DMS** (minulého roku 244), z čoho bolo na účet SHZ zaslaných celkovo **266,88 EUR** (minulého roku to bolo 208,05 Eur).

Takúto formu darčovstva na činnosť SHZ chceme využiť aj v roku 2012. Viac o tejto forme sa dozviete na web stránke www.darcovskasms.sk.



XX. REHABILITAČNÝ TÁBOR DETSKÝCH HEMOFILIKOV

V nedeľu 17.7.2011 sa stretlo v Turčianskych Tepliciach, na známom mieste, v Školskom internáte pri Pedagogickej a sociálnej akadémii na tretom poschodí bloku H 38 detí z celého Slovenska, aby sa tu až do soboty 30.07.2011 mohli spolu zabávať, niečo sa naučiť a hlavne si zacvičiť i zaplávať. Tak sa začal XX. Rehabilitačný tábor Hemofilikov. Počas pobytu v tábore sa o deti staralo 15 dospelých, medzi ktorými sa objavili aj bývalí odchovanci tábora. Ako vedúci tábora, chcem poďakovať vedúcim skupín: Silvia Budáčová, Katarína Hladká, Miroslav Jambor, Jana Kresačová, Lucia Klimeková, Martin Sedmina, Alena Senkovská. O šport a hračky sa staral Štefan Halčín. Zdravotné problémy pomáhali riešiť lekára MUDr. Ingrid Duřová, zdravotná sestra Martina Uličná, ktoré sa o nás starali celé dva týždne. Prvý týždeň sa im snažila byť nápomocná aj študentka medicíny Ľubica Valachová, ktorá pre chorobu musela odísť. Druhý týždeň sa k nám pridala MUDr. Duřana Moravčíková a rehabilitačná pracovníčka Mariana Ilončiaková. Počas prvého týždňa Martin Sedmina pomáhal pri rozbiehaní tábora a chystal sa aj na tábor pre deti s rodičom. **Ako bolo v tábore to najlepšie vedia povedať účastníci, ktorí dostali šancu napísať článok do Hemofilického spravodajca a získať za uverejnený článok tričko od firmy Tesa tape, s.r.o. Do uzávierky čísla nám však žiadny príspevok neprišli!** Stručne čo sa dialo:

- BAYER divadelná dielňa
- Baxteranketa, čo vieš o čo by si chcel vedieť o krvácavých chorobách
- Tesa tape, s.r.o. skladanie obrazu podľa predlohy z drevených kociek
- kúpalisko Vieska, večerné kúpanie 2X
- kúpalisko Kremnica, pre nepriaznivé počasie len 2X za celý tábor
- individuálny liečebný telocvik
- skupinový telocvik na fit loptách – cvičenie na žinienke
- plaváreň v Banskej Bystrici
- obec Ľubietová, keramická dielňa, koníky
- pamätník SNP Banská Bystrica
- opekanie na chate, pozvanie od rodiny Budáčovej
- nákupne stredisko Europa Banská Bystrica
- výstava Fajok: Múzeum Banská Bystrica

- Zvolenský zámok
 - autogramiáda Anastasiya Kuzmina
 - halušky v Kolibe svätého Kristofa
 - relaxačné cvičenia: večer v spoločenskej miestnosti
 - karneval
 - zábavné hry podľa počasia vonku alebo v priestoroch internátu
- Ak som na niečo zabudol doplnia to deti, čo sa tábora zúčastnili.
Za dobrú stravu a čistotu ďakujem pracovníckam internátu.

Vedúci pobytu: Peter Monček

XX. rehabilitačný tábor detských hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Nadácie pre deti Slovenska spolu so spoločnosťou Tesa tape, s. r. o.

Ďakujeme sponzorom za ich finančné príspevky a vecné dary vo forme koncentrátov koagulačných faktorov, bez ktorých by SHZ nemohlo úspešne realizovať túto akciu. Veľká vďaka patrí hlavne Nadácii pre deti Slovenska, firme Baxter AG, Grifols International S.A., Octapharma AG, Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice, Soitron, a.s. Bratislava Poďakovať treba aj rodičom detí, ktorí prispeli ovocím, zeleninou, zákuskami a drobnosťami , ktoré obohatili náš pobyt .

Srdečná vďaka!

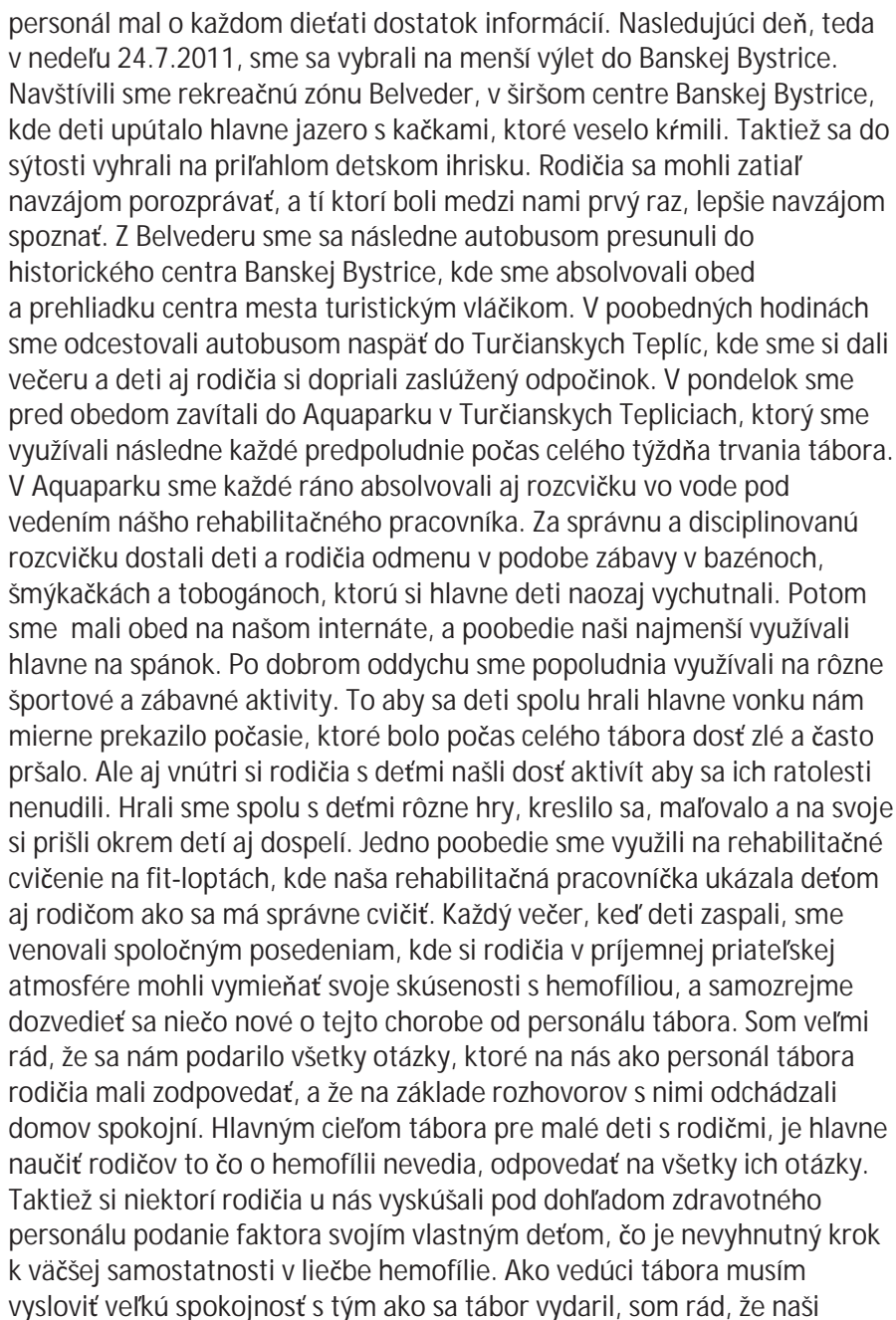


OBZRETIE SA ZA XI. REHABILITAČNÝM TÁBOROM MALOLETÝCH HEMOFILIKOV S RODIČOM



-19-

Tak ako aj po minulé roky, tak aj tento rok sa v Turčianskych Tepliciach v dňoch od 23.júla do 30.júla 2011 uskutočnil už XI. ročník Rehabilitačného tábora pre maloletých hemofilikov s rodičom. Tábor sa konal rovnako ako v minulosti súbežne s druhým týždňom konania sa letného tábora detí, a letného pobytu dospelých hemofilikov. Ubytovaní sme boli v Školskom internáte pri PASA v Turčianskych Tepliciach, spolu s detským letným hemofilickým táborom. Táboru sa zúčastnilo 10 detí vo veku od 2 do 5 rokov a 8 rodičov. Jedna rodinka musela odcestovať skôr, zvyšok absolvoval celý pobyt. Do tábora zavítali deti s rodičmi z rôznych kútov Slovenska, z Bratislavy, Banskej Bystrice, Skalice, Michaloviec, z Dlhého Poľa pri Žiline a z Čiernej Vody blízko Galanty. Všetci sme sa spolu stretli v Turčianskych Tepliciach v sobotu 23.7.2011 v poobedných hodinách. Najprv prebehla registrácia účastníkov, potom sme išli spolu na večeru, po ktorej prebehli povinné vstupné zdravotné prehliadky, aby náš zdravotný



personál mal o každom dieťati dostatok informácií. Nasledujúci deň, teda v nedeľu 24.7.2011, sme sa vybrali na menší výlet do Banskej Bystrice. Navštívili sme rekreačnú zónu Belveder, v širšom centre Banskej Bystrice, kde deti upútalo hlavne jazero s kačkami, ktoré veselo krmili. Taktiež sa do súťaže vyhrali na príľahlom detskom ihrisku. Rodičia sa mohli zatiaľ navzájom porozprávať, a tí ktorí boli medzi nami prvý raz, lepšie navzájom spoznať. Z Belvederu sme sa následne autobusom presunuli do historického centra Banskej Bystrice, kde sme absolvovali obed a prehliadku centra mesta turistickým vláčikom. V poobedných hodinách sme odcestovali autobusom naspäť do Turčianskych Teplic, kde sme si dali večeru a deti aj rodičia si dopriali zaslúžený odpočinok. V pondelok sme pred obedom zavítali do Aquaparku v Turčianskych Tepliciach, ktorý sme využívali následne každé predpoludnie počas celého týždňa trvania tábora. V Aquaparku sme každé ráno absolvovali aj rozcvičku vo vode pod vedením nášho rehabilitačného pracovníka. Za správnu a disciplinovanú rozcvičku dostali deti a rodičia odmenu v podobe zábavy v bazénoch, šmykačkách a tobogánoch, ktorú si hlavne deti naozaj vychutnali. Potom sme mali obed na našom internáte, a poobedie naši najmenší využívali hlavne na spánok. Po dobrom oddychu sme popoludnia využívali na rôzne športové a zábavné aktivity. To aby sa deti spolu hrali hlavne vonku nám mierne prekazilo počasie, ktoré bolo počas celého tábora dosť zlé a často pršalo. Ale aj vnútri si rodičia s deťmi našli dosť aktivít aby sa ich ratolesti nenudili. Hrali sme spolu s deťmi rôzne hry, kreslilo sa, maľovalo a na svoje si prišli okrem detí aj dospelí. Jedno poobedie sme využili na rehabilitačné cvičenie na fit-loptách, kde naša rehabilitačná pracovníčka ukázala deťom aj rodičom ako sa má správne cvičiť. Každý večer, keď deti zaspali, sme venovali spoločným posedeniam, kde si rodičia v príjemnej priateľskej atmosfére mohli vymieňať svoje skúsenosti s hemofiliou, a samozrejme dozvedieť sa niečo nové o tejto chorobe od personálu tábora. Som veľmi rád, že sa nám podarilo všetky otázky, ktoré na nás ako personál tábora rodičia mali zodpovedať, a že na základe rozhovorov s nimi odchádzali domov spokojní. Hlavným cieľom tábora pre malé deti s rodičmi, je hlavne naučiť rodičov to čo o hemofílii nevedia, odpovedať na všetky ich otázky. Taktiež si niektorí rodičia u nás vyskúšali pod dohľadom zdravotného personálu podanie faktora svojim vlastným deťom, čo je nevyhnutný krok k väčšej samostatnosti v liečbe hemofílie. Ako vedúci tábora musím vysloviť veľkú spokojnosť s tým ako sa tábor vydaril, som rád, že naši

rodičia, ako sami vraveli, odchádzali od nás informovanejší, sebavedomejší a spokojnejší ako k nám prichádzali. Dozvedeli sa nové veci, nejasné si ujasnili, a nadviazali nové známosti a priateľstvá s ľuďmi, ktorých trápia rovnaké problémy. Veľmi nás potešilo, že medzi nás zavítali aj nové tváre a pevne verím, že ich bude len pribúdať. No a nesmieme zabudnúť ani na naše deti, ktoré si tábor naozaj užili, spoznali nových kamarátov, a na rozlúčkovom hľadaní pokladu si každé našlo aj sladkú odmenu za to, ako celý tábor poslúchali. Takže priatelia, tešíme sa na vás aj o rok.

Martin Sedmina
Vedúci tábora



EHC 2011 Budapešť.

V mene Európskeho hemofilického konzorcia a Maďarského hemofilického združenia sme, ako delegáti z ostatných krajín v rámci Európy boli privítaní na

24. Konferencii EHC v Budapešti v dňoch 7. až 9. októbra 2011.

SHZ na tejto konferencii zastupoval predseda SHZ Jaroslav Janovec, ďalej členovia rozšíreného výboru SHZ Martin Sedmina a Marek Gura.

V Budapešti boli prezentované najdôležitejšie vedecké poznatky na európskej úrovni z oblasti hemofilie a iných zdedených ochorení s krváčovými poruchami, ktoré tu zhromaždili renomované, medzinárodné a výskumné centrá odborníkov a medzinárodní experti z celého sveta, pacienti a ich rodinní príslušníci. To všetko bolo prezentované aj v súvislosti s aktuálnou politickou a ekonomickou situáciou na území EU.

S radosťou sme sledovali, že na prednáškach a diskusiách, hlavne k téme z oblasti stratégie a prevencie inhibítorov mala vystúpenie Doc. MUDr.

Angelika Bátorová PhD., ktorá tu nielen prezentovala Slovensko a NHC, ale aj poradenskú odbornú lekársku skupinu v rámci EHC.

Samotný program svojim obsahom ponúkal zúčastneným účastníkom z 43 krajín, vrátane lekárskej špičky z odboru krváčových ochorení, zástupcom rôznych vlád z odvetvia zdravotníctva skvelú príležitosť doplniť si svoje poznanie o nové vedecké výskumy z tejto oblasti.

Program na spomínanom Európskom hemofilickom konzorciu riešil nasledovné témy :

-vedecké programy , ako napr. zlepšenie starostlivosti o pacientov s hemofiiliou v Európe, ďalej v sekcii ekonomika a optimálna starostlivosť o pacienta boli zaujímavé prednášky z oblasti hodnotenia jednotlivých zdravotníckych technológií na krváčovú ochorenia , či aktuálne nové usmernenia o optimálne využívanie faktorov, koncentrátov pri liečbe.

Pozoruhodná bola téma skorej profylaxie , ako spôsobu na zníženie tvorby inhibičných látok.

Téma obstarávania koncentrátov potrebného faktora pre účinnú liečbu u pacientov z hľadiska celkového prehľadu národných tendrov bola tiež zaujímavá z hľadiska aktuálnej ekonomickej situácie v rámci Európy.

Okrem vedeckých tém a boli tu aj sympózia farmaceutických spoločností zaoberajúcich sa vývojom a výrobou liečby pre pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami.

Na samotnej konferencii prebehla voľba nového prezidenta EHC. Doterajšiu funkciu zastával pán Ad Veldhuizen z Holandska, po voľbe a odstúpení z kandidátky sa novým predsedom EHC stal Brian O'Mahony z Írska, ktorý sa angažuje prevažne v oblasti ekonomiky a patričnej optimálnej starostlivosti o pacienta s krváčovým ochorením. Keďže jednotlivých tém týkajúcich sa nás hemofilikov a pacientov s inými vrodenými krváčovými ochoreniami na EHC v Budapešti bolo dosť a s obšírnym zameraním, pripravujeme a spracovávame do ďalšieho Hemofilického spravodajcu podrobnejšie informácie.



Marek, Jaro, Martin

X. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

V dňoch 13. – 25.11.2011 sa uskutočnil v Turčianskych Tepliciach už po desiaty krát Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Účastníci pobytu boli ubytovaní v známom rekreačnom zariadení Štátnych lesov Hotela Lesník. Pobytu sa zúčastnilo celkovo 37 osôb, pričom niektorí sa vystriedali po týždni. Tento počet je zatiaľ najvyšší v celej histórii usporiadania takéhoto pobytu. Dokonca boli prihlásení aj ďalší 8 účastníci, avšak tesne pred konaním pobytu sa zo zdravotných alebo pracovných dôvodov odhlásili. Veľmi ma teší takýto veľký záujem o takýto pobyt. Aj napriek vysokému záujmu podarilo sa nám vyjsť v ústrety všetkým prihláseným účastníkom.

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 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. Niektorí z účastníkov vo večerných hodinách pokračovali v ďalšej „rehabilitácii“ na tanečnom parkete v SLK.



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



-25-

Spetrením a obohatením pobytu boli rehabilitačné pracovníčky - p. Božena Vargová z Nitra a p. Ľubica Rybáriková z Banskej Bystrice, ktoré boli s nami celý pobyt a poskytovali účastníkom individuálny telocvik a masáže. Zo začiatku bola zo strany účastníkov určitá „hanblivosť“, ale postupne čoraz viac účastníkov využívalo takúto možnosť zintenzívnenia rehabilitácie.

Hneď na začiatku pobytu bola účastníkom predložená ponuka na usporiadanie večerného „diskusného stola“, kde mohli prítomným predstaviteľom SHZ položiť rôzne otázky, ako zo strany činnosti organizácie, tak isto z oblasti sociálnych vecí a pod. Aj v tejto oblasti bola zo strany účastníkov určitá „hanblivosť“, až kým sa jeden z účastníkov neodhodlal osloviť prítomného predsedu SHZ, aby takéto stretnutie zorganizoval. Následne nato prebehlo po večeri stretnutie, kde bolo prebratých niekoľko oblastí, na ktoré účastníci hľadali odpovede na svoje

otázky. Som veľmi rád, že k takejto diskusii došlo, pretože je lepšie prediskutovať a zodpovedať otázky členov SHZ na takomto pobyte, keď je viac času a priestoru ako kuloárne rozvádzať rôzne dohady a pochybnosti a vyvodzovať si z toho určité závery, ktoré sa vôbec nezakladajú na realite a to len z dôvodu neúplných a nedostatočných informácií. Myslím si, že toto stretnutie splnilo svoj význam.

Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t.j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spiestrením 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: 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

vedúci X. Jesenného rekondičného pobytu



MÔJ BRAT MÁ HEMOFÍLIU

Mám brata hemofilika. Keď bola zistená jeho choroba, tak som začal trochu žiarliť na svojho brata a myslel som si, že rodičia ma majú menej radi, pretože bratovi venovali viacej pozornosti. No moja žiarlivosť sa postupne začala meniť na niečo úplne iné, pretože som časom začal chápať aká je jeho choroba v niektorých prípadoch vážna. Postupne som začal aj ja pomáhať svojim rodičom pri jeho o niečo zložitejšej výchove. Ale ako plynie čas tak sa môj brat začína osamostatňovať, čo sa týka jeho liečby, ale samozrejme ešte stále potrebuje v niektorých prípadoch pomôcť v niektorých veciach a zároveň aj začína chápať, aká je jeho choroba vážna. Pred pár mesiacmi mal môj brat vážnu nehodu. Zlomil si nohu. Vtedy som zistil aké to majú rodičia s ním ťažké. Začalo sa nekonečné podávanie koncentrátov (sám neviem či by som si dokázal podávať toľko koncentrátov) a vznikli nemalé problémy pri dodržiavaní hygieny, pri ktorej bola vždy potrebná naša pomoc, nakoľko brat bol imobilný a bol odkázaný na invalidný vozík a zároveň na našu pomoc. Museli sme sa aj my naučiť obsluhovať invalidný vozík, pretože sme s tým nemali ešte žiadnu skúsenosť a nebolo to jednoduché. Naše veľké poďakovanie patrí aj našej pani doktorke, ktorá nám nielen dodala invalidný vozík, ale aj nám bola k dispozícii v každej situácii, taktiež patrí veľké poďakovanie aj našim hematológom, ktorí nám ochotne dodávali koncentráty, keď aj ich bolo potrebné viacej ako obyčajne. Ochotne a bez problémov nadviazali kontakty s Bratislavou, odkiaľ nám poskytli potrebné informácie o potrebnej liečbe, ktorá sa mu musí podávať. Teda počas tohto obdobia, bolo potrebné sa mu viac venovať a snažil som sa ako sa len dalo pomáhať jemu a rodičom pri jeho intenzívnejšej liečbe. Získal som aj ja veľa skúseností pri podávaní liečby, pri manipulácii imobilného človeka. Vtedy sme sa mu venovali ako sa len dalo až postupne sme si na to zvykli, a keď už sa mu noha zahojila sme si pravdupovediac vydýchli 😊.

No aj po zahojení jeho nohy bolo potrebné nejaký čas poskytovať mu zvýšenú pozornosť, pomáhať mu, pretože jeho noha bola ešte citlivá. Samozrejme ešte nejaký čas po intenzívnejšej liečbe si musel častejšie podávať koncentráty.

Dnes si už aj ja uvedomujem, že žiť z hemofiliou nie je jednoduché. Hemofília prináša do života veľa zodpovednosti, zdravotných skúseností aj laikom.

Týmto svojim príspevkom by som chcel vyzvať všetkých, ktorí majú súrodencov s krváčovými chorobami, aby sa podelili o svoje skúsenosti a životné situácie, ktoré s nimi prekonali a čo nové sa pritom naučili.

Ľuboš Zimul

379 HEMOFILICKÝCH KILOMETROV

Počas konania jubilejného X. Jesenného rehabilitačno – rekondičného



pobytu pre dospelých v Turčianskych Tepliciach, sa niekoľko nadšencov pre cestovanie rozhodlo, počas štátneho sviatku, kedy nemali predpísané liečebné procedúry, využiť čas na spoznávanie krás Slovenska.

V skorých dopoludňajších hodinách sa posádka dvoch áut vydala cez kľukatú cestu Šturcom do Banskej Bystrice a ďalej na Slovenskú Ľubču, kde sme si v rámci „okienkovej turistiky“ dôkladne prezreli

Ľubčiansky hrad.

Cesta pokračovala cez Heľpu do dedinky Šumiac, kde sme sa pokúsili vyjsť cestou na Kráľovu Hoľu, čo nám však prekazila zákazová dopravná značka, bez dodatkovej tabuľky. Preto sme sa vybrali cez Telgárt k prírodnej zaujímavosti: k prameňu druhej najdlhšej rieky Slovenska Hronu.

Bol to nevšedný zážitok, keďže Hron vídavame bežne ako širokú riekou, tu však bola široká necelých 50 cm s hĺbkou 10 cm.



Po zdokumentovaní situácie, sme sa vybrali kúsok ďalej, k sedlu Besník (994 m n. m.), ktoré sa nachádza na pomedzí troch geomorfologických celkov: Nízke Tatry na severozápade, Horehronské podolie na juhozápade a Spišsko-gemerský kras (ktorého je súčasťou) na juhu a východe. Zároveň oddeľuje dva podcelky Spišsko-gemerského krasu - Slovenský raj na severovýchode a Muránska planina na juhozápade. Sedlom prechádza významná spojnica Horehronia (Červená Skala) so Spišom (Poprad) - cesta a železničná trať, ktorá vedie tunelom popod sedlo. Jedná sa o najvyššie položený železničný tunel na Slovensku. Lom nivelety trate v strede Besníckeho tunela je súčasne najvyššie položeným miestom na tratiach normálneho rozchodu u nás.

Odtiaľ sa nám naskytl prekrásny pohľad na vysielac Kráľovej Hole.

Ďalej sme sa vybrali smerom na dedinku Stratená, cez cestný tunel k výhľadu nad mestom Dobšiná. Po povinnej dokumentácii nastal čas na obed. Ten sme zrealizovali v nefalšovanom ranči pod Ostrou skalou.

Kým bolo ešte svetlo, vybrali sme sa smerom cez Vernár do Popradu, ktorý je bránou do Vysokých Tatier, ktoré sme v Štrbskom Plese aj navštívili. Po krátkej prechádzke popri skokanských mostíkoch sme sa vybrali po zradnej a hmlou zahalenej Tatranskej Magistrále do mesta Ružomberok, kde nás už čakal prestretý stôl s večerou.



Najedení sme sa spokojní vydali cez Martin nazad do Turčianskych Teplíc. 17. november sme využili naozaj naplno a krásnych 379 prejazdených kilometrov nám nadiľho zostane v pamäti aj preto, lebo počas výletu sme zažili v kruhu priateľov milé chvíle a využili sme naozaj posledné slnečné lúče tejto jesene.

Potešujúca je aj tá skutočnosť, že počas celej cesty sa nevyskytol žiadny zdravotný ani technický problém.

O rok sa neváhajte medzi cestovateľských nadšencov pridať aj vy!

Peter, Milan, Marián, Stano.



Ja Hemy I. pozývam všetkých, ktorý ešte neboli v táboroch organizovaných Slovenským hemofilickým združením, aby neváhali a v roku 2012 sa prihlásili.

ČO ROBIŤ, KEĎ SA TO STANE...

Dnešný svet je, našťastie, aj pre mnohých hemofilikov prístupný – aj keď s ťažkosťami, ale predsa len máme možnosť opustiť aj svoje mesto a ísť sa pozrieť aj niekam do iných končín...

Všetci hemofilici by mali vedieť, ako sa správať v súvislosti so svojou diagnózou (diagnózami), vieme, kedy a ako si podať život zachraňujúci koncentrát. Keďže okolnosti a rôzne zhody náhod dokážu riadne premiešať karty nami naplánovanej cesty, skúsme sa pozrieť na rôzne situácie, ktoré môžu nastať a hlavne to, ako ich čo najlepšie riešiť.

Mimoriadne dôležitá vec je, aby si každý hemofilik uvedomil svoje hranice – teraz máme na mysli najmä tie fyzické. Ak sa vydáva niekde na cestu, tak je dôležité, aby zväzil, či dané cestovanie zvládne. Netreba zo seba robiť hrdinu a dobre vieme, že pre hemofilika dlhé sedenie v aute, či v úzkom sedadle autobusu, či dlhé státie alebo chodenie, je veľmi náročné.

Ak už padlo zrelé rozhodnutie vydať sa na cestu, je dôležité mať pri sebe vždy dostatočnú rezervu koagulačného faktora. Ak aj počas cesty príde potreba aplikácie liekov, netreba to odkladať a čím skôr si liek podať. No aj napriek všetkej našej pripravenosti, predvídavosti i opatrnosti, môže sa stať, že aj počas cesty sa hemofilikovi niečo nepredvídané prihodí.

Spýtali sme sa niekoľko praktických otázok podpredsedu Slovenského hemofilického združenia, pána **Mariána Trebichalského**, tiež hemofilika, ako sa zachovať v situácii, keď sa niečo stane...

Pán Trebichalský, vieme, že hemofilik má mať vždy pri sebe dostatočné množstvo faktora, ktorý používa pri krvácavej príhode. No môže sa stať, že z nejakých dôvodov sa nachádza ďaleko od svojho bydliska, liek nemá (zabudol ho, minul ho už skôr a pod.), je na Slovensku a má problém: potrebuje si súrne podať liečbu.

Čo vtedy robiť?

Predpokladajme, že sa jedná o bežné krvácanie. Vtedy treba ísť na najbližšiu hematologickú ambulanciu, v najbližšom okresnom meste, kde sa preukážem svojim hemofilickým preukazom a preukazom zdravotnej poisťovne. Ďalší postup rieši príslušný hematológ.

Pán podpredseda, predpokladajme, že toto bol pracovný deň.

Čo ak je víkend alebo sviatok a lekári i nemocnice pracujú v menšom rozsahu?

V takom prípade treba ísť na lekársku službu prvej pomoci, kde sa popýtate či v danom zdravotníckom zariadení je lekár, ktorý má v čase víkendu a sviatkov, príslužbu.

Hemofilické centrá na slovensku

Bratislava

Banská Bystrica

Martin

Košice



Prichádza do úvahy navštíviť nejakého známeho hemofilika, o ktorom viem, že býva v okolí a poprosiť ho o zapožičanie faktora?

Samozrejme, je to riešenie, ak máte rovnaký defekt faktora.

Dokonca daný kamarát môže pomôcť aj so zorientovaním sa v danom zdravotníckom zariadení, prípadne pomôže s kontaktovaním na hematológa v danom regióne.

Toto bol prípad bežného krvácania. Čo ak sa stane nejaká nehoda? Alebo iné zdravotné komplikácie. Ako sa má hemofilik zachovať, ak k nemu príde záchranka, alebo ho dovezú na urgentný príjem?

Treba sa predstaviť a ihneď povedať, že som hemofilik, povedať typ a stupeň hemofílie. Nezabúdať preukázať sa preukazom hemofilika, alebo ho mať pri sebe, aby v prípade bezvedomia záchranári mali možnosť sa o našej chorobe dozvedieť čím skôr.

Je niekde ľahko získateľný zoznam nemocníc, resp. hematologických oddelení, kde by v rámci Slovenska vedeli hemofilikovi bez dlhých okolkov pomôcť v núdzi podaním faktora?

V predošlom čísle nášho časopisu – Hemofilický spravodajca bol takýto zoznam zverejnený, pričom aj v súčasnosti je neustále aktualizovaný. V najbližšej dobe bude takýto zoznam uverejnený aj na novej webstránke Slovenského hemofilického združenia.

Kde sa dá získať najnovší

Kde sa dá získať najnovší hemofilický preukaz?

Treba sa informovať v Národnom hemofilickom centre v Bratislave na Antolskej ul., kde sa nachádza centrálny register ľudí s krváčovým ochorením.

Čo ak ide hemofilik do zahraničia?

Okrem dostatočných zásob liekov, treba aby si na internete (na stránke: www.wfh.org v časti Resources – Treatment Centre Directory - Passport) alebo u svojho hematológa zistil, v ktorých mestách v danej oblasti, kde cestuje, sa nachádzajú hematologické ambulancie.

Tiež je dôležité mať pri sebe potvrdenie od lekára, že sa prevádzajú lieky a injekčný materiál v cudzom jazyku (najlepšie v anglickom). Je to najmä z dôvodov kontrol na letiskách, colniciach a pre políciu.

Pán podpredseda, čo by ste ešte na záver dodal?

Na záver by som chcel vyjadriť pranie, aby sa žiadne uvedené kritické situácie nevyskytli, respektívne vyskytli v čo najmensej miere.

Ďakujeme za rozhovor a cenné informácie. Dúfame, že budú nápomocné nielen samotným hemofilikom, ale aj ich rodine, či priateľom.

redakcia HS

2% DAŇ –ŠANCA PRE VŠETKÝCH ČLENOV SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

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

Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2011: je 23.986,44 €

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

Pomôžte SHZ a mi budeme pomáhať Vám všetkým!

PRIPRAVUJEME V ROKU 2012

XII. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

Srdečne Vás pozývame na

XII. ples Slovenského hemofilického združenia

Ciel 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.



XII. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa 18. februára 2012 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

Predpokladaný 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

10,- EUR – pre partnera člena SHZ - u oboch je v cene zahrnuté aj ubytovanie

30,- 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 ,maškrtky .

Do tanca hrá živá hudba.

Organizátormi celej akcie sú rodiny Gurová, Stančíková a Kopecká za pomoci Martina Sedminu ml.

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na XII. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu na adresu predsedu SHZ do 3.2.2012.

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 XII. 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.

Poznámka: Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete v zadnej časti tohto čísla Hemofilického spravodajcu na str. 57

POĎAKOVANIE

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 hemofilie 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.

Veľká vďaka patrí aj **Martinovi BÍREŠOVI** a jeho kolektívu pomocníkom za zorganizovanie benefičného zápasu „**Športové hviezdy Slovenska deťom**“.
SRDEČNÁ VĎAKA !

ĎAKUJEME

Slovenské hemofilické združenie

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2012

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku pre rok 2012 stanovená na výšku **minimálne 5,- EUR a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2012!**

Členský poplatok na rok 2011 bol minimálne 5,- EUR na člena (za rok 2010 bol minimálne 5,- EUR). Tí, ktorí ste ešte za rok 2011, príp. aj za rok 2010 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením.

Priloženou poštovou poukážkou môžete zaplatiť členský poplatok za rok 2012 (príp. aj za roky 2011 a 2010 pre neplatičov).

Na prednej strane poštovej poukážky v rubrike "Správa pre prijímateľa" uveďte, za ktorý rok platíte členský poplatok. Taktiež to môžete urobiť aj prevodom na jeden z nižšie uvedených účtov SHZ (do poznámky uveďte svoje meno a rok, resp. roky platenia členského poplatku).

ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

Slovenská sporiteľňa číslo účtu: 11483626/0900

VÚB číslo účtu: 34134592/0200

ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2012

NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2012 !!!

ZMENA ADRIES A TELEFÓNNYCH ČÍSEL

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.

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.

Za porozumenie Vám vopred ďakujem.
Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

www.shz.sk

e-mail: shz@shz.sk

Slovenské hemofilické združenie je aj na Facebooku

Pozri aj na :

<http://www.muzeumsnp.sk/index.php?a0=muzeum-snp>

<http://www.plavarenstivnický.sk>

<http://www.lubietova.sk>

http://sk.wikipedia.org/wiki/Anastasiya_Kuzmina

<http://www.bayer.sk>

<http://www.baxter.com>

<http://www.tesa-tape.cz/>

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

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

<http://aquapark.therme.sk/>

<http://www.turciansketeplíce.sk/>

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

<http://www.hemofilici.cz>

Redakčná rada sa teší na Vaše príspevky a podnety pre nové číslo Hemofilického spravodajcu.
redakcia@shz.sk

Uzávierka ďalšieho čísla: 30.4.2012

REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ

Tak ako sme už niekoľkokrát Vás informovali, Slovenské hemofilické združenie sa podujalo realizovať plány a zámery, s ktorými vstupovalo do tohto tisícročia a odkúpilo rozostavaný objekt, ktorý plánuje dobudovať na Rehabilitačné centrum SHZ s celoročnou prevádzkou (viď. obrázok). Toto zariadenie bude slúžiť všetkým členom našej organizácie na udržanie si zdravia a zlepšenia hybnosti pohybového aparátu a zvýšenia fyzickej kondície.

Uvedený objekt sa nachádza v tichej časti mesta Turčianske Teplice, blízko centra mesta a neďaleko Slovenských liečebných kúpeľov. V blízkosti objektu sa začiatkom leta 2007 uviedol do prevádzky Spa&Aquapark, ktorý vznikol z bývalého termálneho kúpaliska v parku. Miesto objektu je veľmi atraktívne. Bezbariérový prístup a hlavne nie veľká vzdialenosť do zariadení Slovenských liečebných kúpeľov je veľkou devízou tohto objektu. Teraz nastáva ďalšia fáza, fáza dobudovania objektu. K tomuto však budeme potrebovať ďalšie značné finančné prostriedky. V roku 2010 sme sa uchádzali o nenávratné financie z Európskych fondov. Pripravili sme projektovú dokumentáciu celého objektu a podklady na vypracovanie žiadosti k získaniu financií z eurofondov. Bohužiaľ neboli sme úspešní. Naďalej monitorujeme, či v najbližšom čase nevyjde podobná výzva. Aj napriek tomuto neúspechu sa snažíme získať finančné prostriedky z iných zdrojov. V tomto roku sme oslovili o podporu a pomoc 2 farmaceutické spoločnosti, ktoré dovážajú koncentráty koagulačných faktorov a predložili im náš projekt. Taktiež sme predložili projekt jednej podnikateľskej spoločnosti z Nemecka, ktorá chcela podporiť rozvoj sociálnych služieb na Slovensku – vybudovaním nových zariadení a oslovili niekoľko spoločností.

Aj napriek prebiehajúcej hospodárskej kríze a recesii v Európe neustávame v našich aktivitách a chceme pokračovať v nich aj v roku 2012 a oslovovať ďalších potenciálnych sponzorov. Naším cieľom je postupne dobudovať jestvujúci objekt a umožniť ho k používaniu pre našich členov a následne až potom pokračovať v prístavbe, ktorá je plánovaná v celom projekte. SHZ už vykonalo niektoré kroky, aby tento objekt nechátral a nestrácal na hodnote. Pri tejto príležitosti je potrebné poďakovať sa aj niektorým našim členom, ktorí sa iniciatívne prihlásili a svojpomocne na jar 2012 vykonajú niektoré činnosti, ktoré zabránia chátraniu tohto objektu.

Pevne veríme, že sa nám v najbližšej dobe podarí získať financie z viacerých zdrojov tak, aby sme mohli dokončiť aspoň jestvujúci objekt a sprevádzkovať ho pre potreby všetkých členov SHZ. Budeme veľmi radi, ak nám v tom budete nápomocní a pomôžete nám. Privítame aj dobrovoľníkov, ktorí pomôžu už prihláseným dobrovoľníkom pri konzervácii terajšieho objektu.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

zadný pohľad



pohľad z boku



PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2012

Január 2012

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 2012
- Začatie príprav XXI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2012
- Začatie príprav XXI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach – júl až august 2012
- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2011 na Slovenskú humanitnú radu
- Predloženie vyúčtovania dotácie na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR za rok 2011
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2011
- 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 2012

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie XII. 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 2012
- Realizácia XII. 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 2012

- Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2011
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslание na Daňový úrad Bratislava V.
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 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

- Monitorovanie projektov na získanie finančných prostriedkov pre dobudovanie Rehabilitačného centra SHZ

Apríl 2012

- Realizácia verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie 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% daní“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- Realizácia dňa hemofilie

Máj 2012

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2012
- 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 ...
- Vyhodenie výročnej správy SHZ za rok 2011
- Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete
- Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie koncentrátov koagulačných faktorov
- Zasadnutia Regionálnych skupín SHZ a voľby do orgánov SHZ

Jún 2012

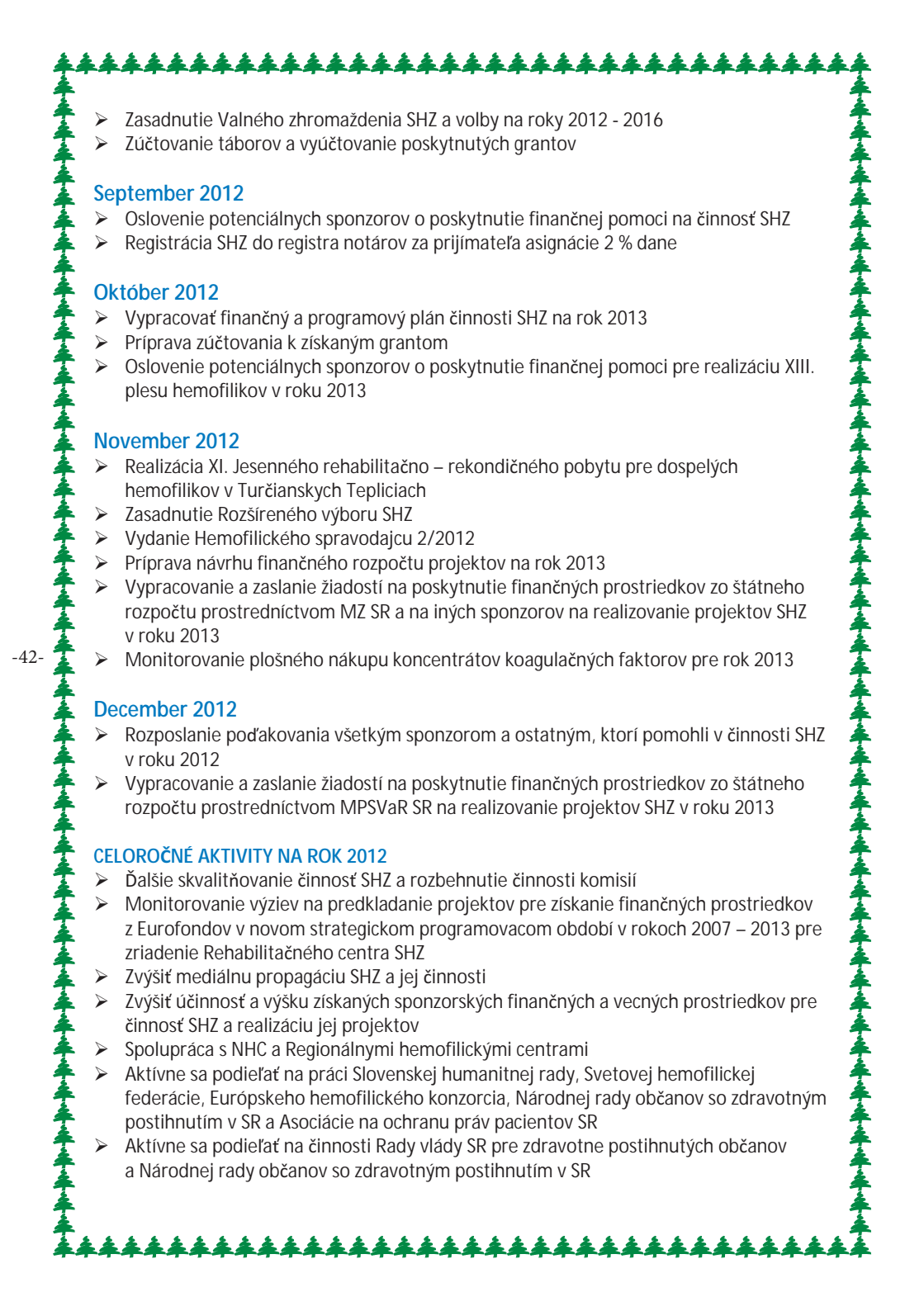
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Vyhodenie výročnej správy SHZ plus n.o. za rok 2011
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)
- Benefičný futbalový zápas hokejistov z NHL a futbalových reprezentantov SR vs. FK Dukla Banská Bystrica ?

Júl 2012

- Realizácia XII. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom v Turčianskych Tepliciach
- Realizácia XXI. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach

August 2012

- Pokračovanie v realizácii XXI. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Pokračovanie v realizácii XII. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom v Turčianskych Tepliciach

- 
- Zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ a voľby na roky 2012 - 2016
 - Zúčtovanie táborov a vyúčtovanie poskytnutých grantov

September 2012

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

Október 2012

- Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2013
- Príprava zúčtovania k získaným grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XIII. plesu hemofilikov v roku 2013

November 2012

- Realizácia XI. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2012
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2013
- Vypracovanie a zaslanie žiadosti na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2013
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2013

December 2012

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2012
- Vypracovanie a zaslanie žiadosti na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2013

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2012

- 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

VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

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

Uvedená zbierka sa bude konať v **prevádzkach spoločnosti TESCO**, či už v hypermarketoch, supermarketoch ako aj v obchodných domoch. Predbežne máme dohodnuté so spoločnosťou TESCO, že uvedená zbierka sa uskutoční v druhej polovici mesiaca **apríla 2012** (pravdepodobne 26. - 28.4.2012 alebo 19. - 21.4.2012). Okrem toho chceli by sme túto zbierku zorganizovať aj v mestách a obciach na Slovensku. A to v jeden deň – **piatok v priebehu zbierky v prevádzkach Tesco**. Táto zbierka bude prebiehať prostredníctvom aktivistov, ktorí ju budú absolvovať na námestiach miest a obcí.

Preto sa obraciame na Vás o pomoc pri organizovaní uvedenej verejnej finančnej zbierky v apríli 2012. **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 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 2012 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 tri 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!

Predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec

POMÔŽ SHZ A VRÁTI SA TI TO

AKO?

V druhej polovici apríla 2012 (26. - 28.4.2012 alebo 19. - 21.4.2012) 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, supermarketov a obchodných domoch TESCO na 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 Tvojich 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 Tvoju spoluprácu a námety na zlepšenia našej činnosti. Tvoje nápady a pomoc pri ich realizácii sú vítané na adrese shz@shz.sk.

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

Platí to aj pre dospelých členov SHZ, nie len pre deti.

Skús ísť príkladom k ostatným.



2% DAŇ –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 15.2.2012), v ktorom uvedie, že 2 % ním **zaplatenej dane** za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2011) 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 bolo možné získať 2% daň aj od právnických osôb, firiem a spoločností. Bohužiaľ od minulého roku je to len 1,5%. **2% z dane od právnických osôb** je možné získať, len ak nám takáto organizácia aj daruje financie prostredníctvom darovacej zmluvy vo výške **0,5%**.

Preto sa obraciame na Vás všetkých - zamestnancov, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2012) 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 (resp. 1,5% u právnických osôb) 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 pomôžu pri napĺňaní jej cieľov a poslania.

Vzhľadom na nie veľmi dobrú ekonomickú situáciu je to jedna z najdôležitejších foriem získania finančných prostriedkov na našu činnosť a jej ďalší rozvoj.



Základné údaje našej organizácie:
Názov: Slovenské hemofilické združenie
sídlo: Antolská 11, 851 07 Bratislava
Právna forma: Občianske združenie
IČO: 22665226

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

Potrebujeme pomoc Vás všetkých!

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

Nebuďte ľahostajní k osudu iných.

Je naša povinnosť sa starať o našich kamarátov a priateľov.

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

Tomáš Janovic

Pridajte sa k nám!



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

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

Za pomoc Vám vopred ďakujeme!



Tu je miesto pre Vaše články

- uzávierka ďalšieho čísla je 30.4.2012
 - redakcia@shz.sk
- Chýbajú Vám v Hemofilickom spravodajcovi informácie o niektorých organizovaných akciách SHZ, resp. reakcie na tábory?
- Do termínu uzávierky sme ich nedostali, aj napriek niekoľkým upozorneniam.

Dochádzka členov republikárskeho a rozšíreného výboru SHZ za volebné obdobie 2008 - 2011

Regióny	meno a priezvisko	RV	VZ	RV	VZ	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	RV	
Rep V	Ing. Jaroslav Janovec	1.1.2008	2.8.2008	15.11.2008	7.3.2009	1.8.2009	14.11.2009	8.3.2010	10.4.2010	14.8.2010	31.11.2010	5.3.2011	30.7.2011	10.11.2011					
	Ing. Jaroslav Janovec	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Ing. Martin Trebuchalský	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Rep V Peter Bírel	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Rep V Zuzana Orlingerová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Rep V Martin Bírel	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
BA	Drahomira Marajdová	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*
BA	Miroslav Otávik	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
BA	Peter Moravčík	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Branislav Kozela	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Martin Masarik	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Yenczer	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Albon	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Terezia Zimulová	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*
ZS	Elvira Szafry	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Jaroslav Vrták	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Viliam Kráča	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Vilam Dvorský	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ivan Kozelák	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ján Matoska	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ivan Kozelák	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Alena Kozelková	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*
ZS	Sofia Uličná	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*
ZS	Lucia Karalová	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*
ZS	Martin Sedmera ml.	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Michal Maciak	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Ján Janků	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Ján Janků	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Anna Piarčiková	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*	O	*
ZS	Ing. Marek Gura	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. František Hoďár	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Milan Toth	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Emil Šofová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
ZS	Ing. Emil Šofová	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
BA	Ing. Václav Minder	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*	Z	*
BA	Ing. Gabriela Petrováková	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

Legenda:

- * - prítomný
- O - neprítomný
- Z - zastupovaný
- BA - Bratislava
- ZS - Západné slovensko
- SS - Stredné slovensko
- VS - Východné slovensko
- Rep V - republikový výbor SHZ
- BK - Rozšírená komisia SHZ
- RV - rozšírený výbor SHZ



AJ
Tu
je
miesto
pre
Vaše
články

- uzávierka ďalšieho čísla je 30.4.2012
 - redakcia@shz.sk



REPUBLIKOVÝ VÝBOR SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Predseda:

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

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@satronet.sk

Tajomník:

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

Členovia:

Zuzana Ottingerová; adresa: Ružomerská 16, 821 05 Bratislava
Telefón: domov: 02/ 4342 8553; 0948 528 449
e-mail: zuzana.ottingerova@gmail.com

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

ROZŠÍRENÝ VÝBOR SLOVENSKEHO 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; 0948 528 449

e-mail: zuzana.ottingerova@gmail.com

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: ottinger.marek@gmail.com

* 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@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: screamyanko@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@gmail.com

* 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: vilco@vilco.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@azet.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: J. Kráľa 6, Zvolen 960 01
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 Písařčíková; adresa: Čárskeho 18, 040 01 Košice - Sever
Telefón: domov: 0905 755 103
e-mail: annazke@gmail.com

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: marekqu@aim.com

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

Frantšek Nutár; adresa: 094 35 Soľ 290
Telefón: domov: 057/ 4496 645, 0905 527 245

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

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):

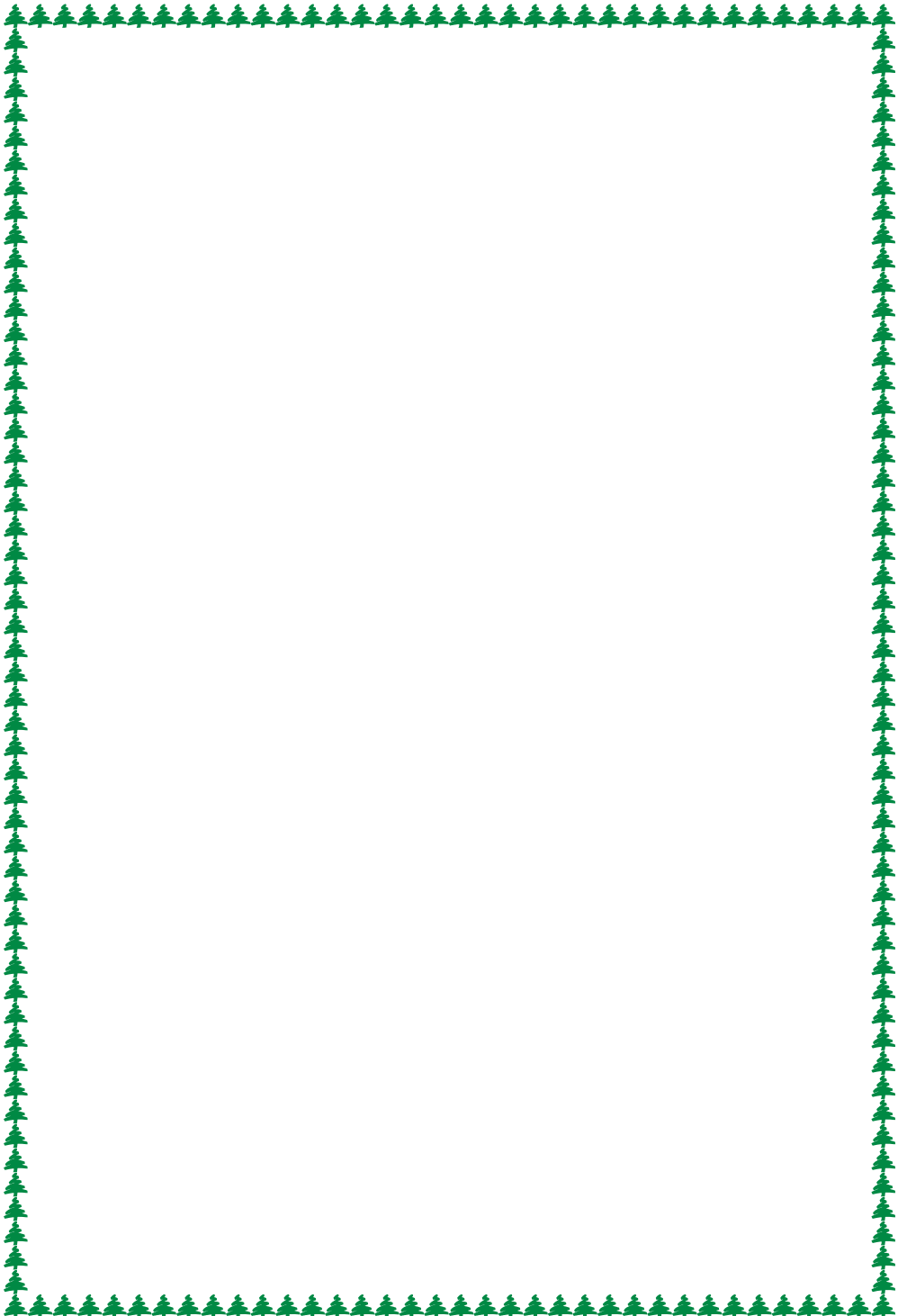
Možnosť príspevia k činnosti združenia:

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:



Návratka

pre účasť na XII. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na XII. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa **18. februára 2012** so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach.

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

Poštovú poukážku na sumu EUR, pošlite na moju adresu:

Meno a priezvisko:

Presná adresa trvalého bydliska:

.....

.....

.....

Telefón:

e-mail:

.....

podpis žiadateľa

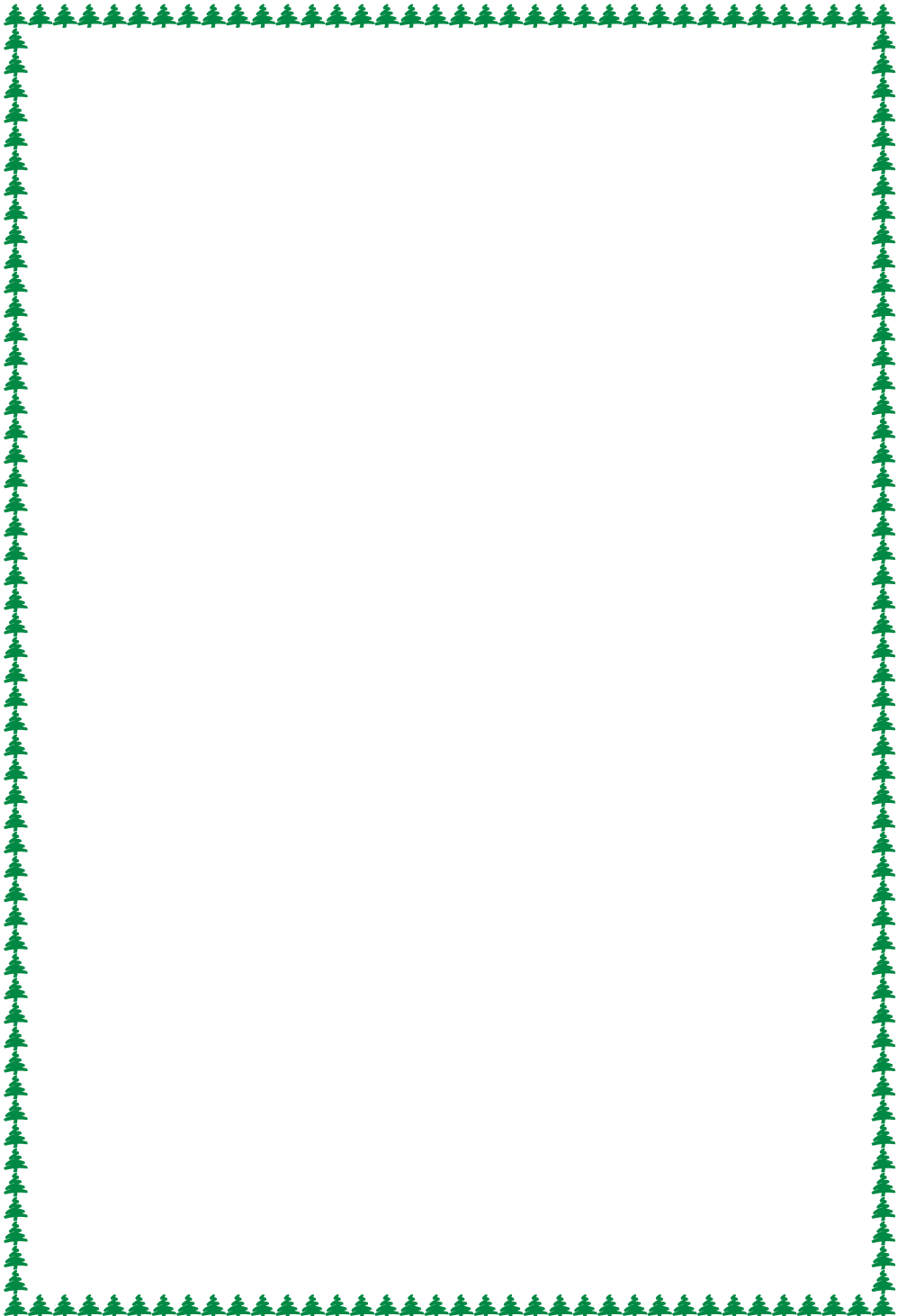
* návratky zasielajte na adresu:

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

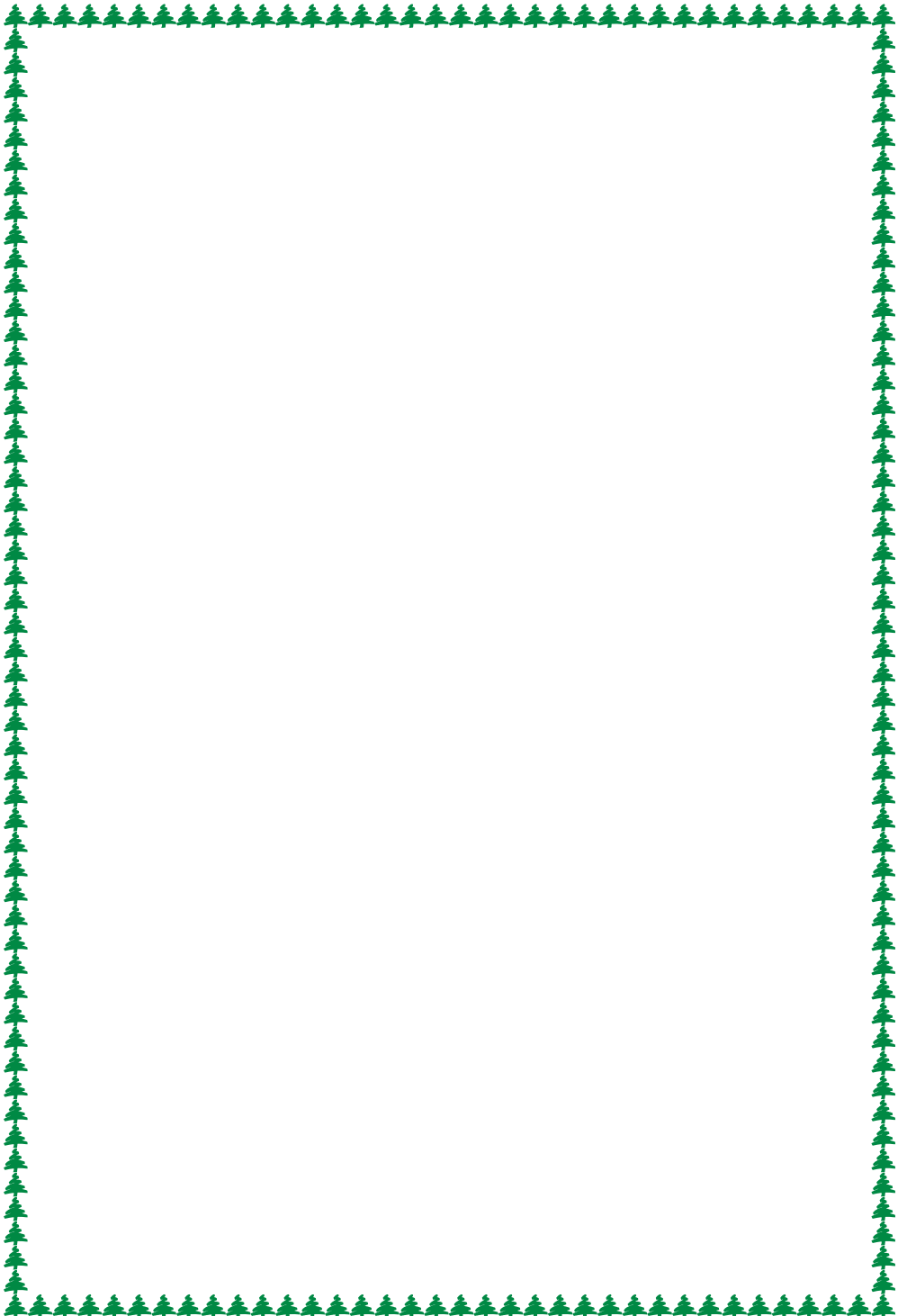
alebo na e-mail: shz@shz.sk





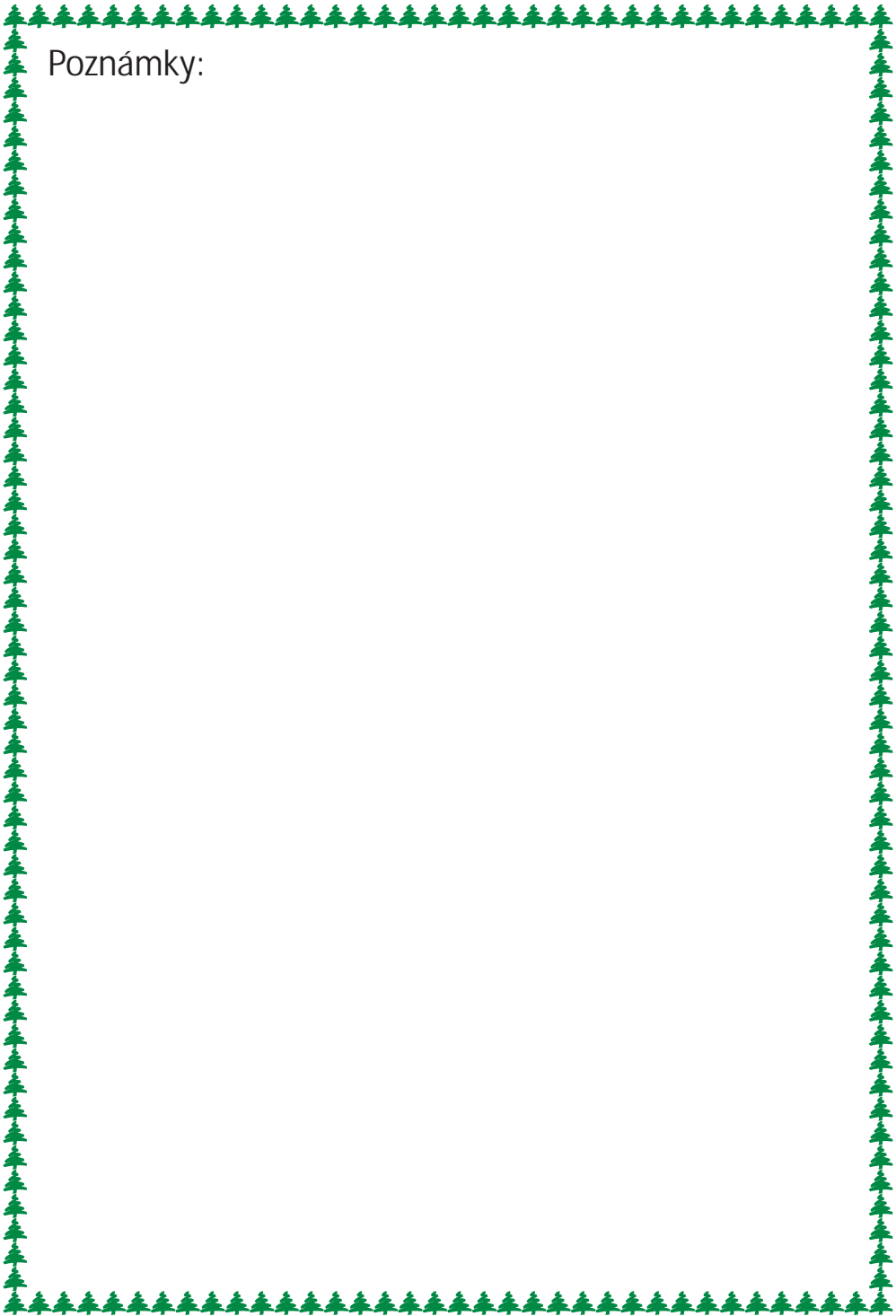
SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Priezvisko, meno:	ČOP:
Účel cesty a miesto konania:	
Začiatok - miesto, deň:	
Koniec - miesto, deň:	
Cestovné:	Doklad:
Stravné:	Kurz: Dňa:
Ubytovanie:	Doklad:
Spolu:	Prevzal: Dňa:
Zúčtoval: Dňa:	Schválili: Dňa: Likvidovali: Dňa:





Poznámky:



Poznámky:

v mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane
v roku 2011:

GlaxoSmithKline Slovakia s.r.o, Bratislava

PosAm, spol. s r.o., Bratislava

za vecné dary v roku 2011:

SLOVGLASS a.s. Poltár

BAXTER AG Bratislava

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko

Bayer, spol. s r.o., Bratislava

CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo

JRD ŤAPEŠOVO

za poskytnutie koncentrátov pre konanie táborov SHZ

OCTAPHARMA 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

Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo

Peter STANČÍK, Námestovo

Martin BÍREŠ, Banská Bystrica

Peter Monček, Trenčín

Alena Senkovská Bijacovce

Elvira Szalay Neded



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

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

Pridajte sa k nám!

„Pokoj ľud'om dobrej vôle...“ (Lk 2, 14)

Na nebi sa hviezda zjavila
a nebeským svetlom zažiarila:
Sláva bud' vždy Bohu na nebi,
pokoj ľud'om dobrým na zemi!



Želáme Vám radostný čas
Vianoc a otvorené srdce pre to,
čo Boh pripraví pre Nový rok !

Veľa zdravia i pohody praje
Slovenské hemofilické združenie.

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Dátum vydania: 17.12.2011

<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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Uzavierka ďalšieho čísla: 30.4.2012

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

