

Hemofilický spravodajca

ROČNÍK XXIII

02/2013



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2013:

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava

Nadácia pre deti Slovenska

tesa tape, s. r. o., Bratislava

BAXTER Slovakia s.r.o., Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

Bayer, spol. s r.o., Bratislava

Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava

SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM O.Z, Bratislava

Fond GSK, n.f., Bratislava

Lekáreň SALIX, Šaľa

MUDr. Marián ŠÓTH, Nitra

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

MUDr. Marián ŠÍŠKA, Veľké Zálužie

MEDOST, s.r.o., Topoľčianky

MARMED, s.r.o., Obyce

MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec

CETVIN, s.r.o., Veľký Cetín

MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra

Timimed, s.r.o. Nitra

MUDr. Ľubomír HORÁK, Vráble

MUDr. Peter PICHŇA, Zlaté Moravce

MUDr. Jozef URBAN, Zlaté Moravce

MATTA MD s.r.o., Nitra

RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce

MUDr. Igor TARABČÁK, Nitra

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

Sibamed s.r.o., Kolířany

MEDISIS s.r.o., Nitra

Zopár slov na úvod

Milí priatelia,

do rúk dostávate ďalšie číslo Hemofilického spravodajcu v tomto roku.

Do konca roka 2013 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 2014, 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 a zamyslí sa ako by si predstavoval nadchádzajúci rok.

Rok 2013 bol pre SHZ volebný. Po zasadnutiach jednotlivých regionálnych skupín (ktoré sa konali ešte minulého roku) ste si na Valnom zhromaždení zvolili nové zloženie Republikového výboru a Revíznej komisie. Pred novými orgánmi je veľa práce a predsavzatí, ktorých výsledkom má byť spokojný člen.

Republikový výbor, Rozšírený výbor ako aj Revízna komisia na svojich prvých zasadnutiach predostrela niekoľko návrhov a zmien do ďalšej činnosti našej organizácie. Pevne dúfam, že sa jednotlivé návrhy a predsavzatia postupne podarí realizovať a zaviesť do praxe. K tomuto, ale bude potrebná spolupráca a podpora aj členskej základne a jednotlivých jej členov.

Všetky volené orgány by chceli nadviazať na doteraz úspešnú činnosť organizácie a zmeniť tie činnosti, v ktorých sa nám doteraz nedarilo alebo nedarí napíňať.

Budeme veľmi radi, ak sa do činnosti SHZ zapoja aj ďalší naši členovia, ktorí doteraz len váhali a nenašli odvahu. Ponúkame všetkým aktívnym členom možnosť realizovať svoje nápady a myšlienky tak, aby SHZ naďalej kvantitatívne ale hlavne kvalitatívne napredovalo.

Dovoľte mi poďakovať sa bývalým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie za všetko dobré, čo pre SHZ a jej členov vykonali. Ďalej dovoľte mi 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 2014 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianí.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

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

Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2013: **23.330,96 €**
(v minulom roku to bolo 43.645,89 €).

Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás
poskytovateľov 2%.

Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ
v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.

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 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**

Obsah

Zápis zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ	6
Uznesenie z Valného zhromaždenia	13
Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ	14
XXII. rehabilitačný tábor detských hemofilikov	15
XIII. rehabilitačný tábor pre maloleté deti s rodičom	17
XXII. rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov	18
Letný medzinárodný tábor na Balatone, Zánka	18
XII. jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov	23
Pripravujeme v roku 2014	26
XIV. hemofilický ples	26
Nová web-stránka SHZ	28
Plán hlavných činností SHZ v roku 2014	28
SHZ na internete	32
2% daň – šanca pre SHZ	32
Verejná finančná zbierka k Svetovému dňu hemofilie	34
Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže! Ako?	35
Súťaž WFH pre deti	36
Zmena adries a telefónnych čísel	38
Členský poplatok pre rok 2014	38
Ohlas na detský rehabilitačný tábor v Turčianskych Tepliciach	40
Zoznam členov Republikového výboru SHZ	41
Zoznam členov Rozšíreného výboru SHZ	42
Návratka pre účasť na XIV. Hemofilickom plese	47
Prihláška za člena Slovenského hemofilického združenia	49

ZÁPIS ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ

Dátum a miesto konania: 27. júla 2013, hotel Rezident Turčianske Teplice
Prítomní: 129 členov SHZ

Ospravedlnení: Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., Lukáš Bekeš, Peter Bekeš, Jana Budáčová, JUDr. Monika Dubjel, JUDr. Slavomír Dubjel, Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., MUDr. Drahoslava Hinštová, Mgr. Jaroslav Hinšt, Mgr. Andrea Hinštová, Karol Kren, Miroslav Jambor, František Janík, Ľubica Karaková, Miroslav Klíma, Mgr. Zuzana Kresáčová, Ing. Zuzana Lednická, Mgr. Ján Marko, Martin Masarik, Ján Metelka, Ivan Ottinger, Ing. Anna Pisarčíková, Anna Psicová, Ján Sivoň, Jana Sivoňová, Katarína Šebestová, Ing. Erik Tkáč

Zastupovanie: Katarína Barbušová st. zast. Katarínu Barbušovú ml. a Kristínu Barbušovú, Ľudovít Briš zast. Karin Brišovú a Nicol Brišovú, PaedDr. Slávka Gurová zast. Adama Guru, Blanka Halčinová zast. Rastislava Halčina, Hložáková zast. Jakuba Hložáka, Mgr. Katarína Hozlárová zast. Katarínu Hozlárovú, Zuzanu Hozlárovú a Michala Hozlára, Romana Hradecká zast. Arianu Hradeckú a Idris Hradeckého, Beáta Karabová zast. Martina Karabu, Erika Klimeková zast. Eriku Klimekovú ml. a Vladimíru Klimekovú, Ing. Rastislav Kopecký zast. Rastislava Kopeckého, Ľuboš Lidák zast. Ninu Lidákovú a Sofiu Lidákovú, Edita Masaryková zast. Samuela Masaryka, Ing. Miroslav Petruška zast. Martina Petrušku a Máriu Petruškovú, Ľubica Ranincová zast. Tomáša Raninca, Alena Senkovská zast. Mateja Senkovského, Anna Stančíková zast. Dominiku Stančíkovú a Kristínu Stančíkovú, Elvíra Szalay zast. Zsolt Salay, Martina Šelmeciová zast. Lukáša Šelmeciho a Marka Šelmeciho, Mgr. Emília Šolcová zast. Danielu Šolcovú a Adama Šolca, Alena Šrámková zast. Michaelu Šrámkovú, Mgr. Ľubomíra Zahumenská zast. Urbana Zahumenského, Ľuboš Zimula zast. Mareka Zimulu

Hostia: Daniel Grigliak

O prítomnosti hosta na zasadnutí Valného zhromaždenia rozhodlo hlasovanie, v ktorom nadpolovičná väčšina súhlasila s jeho prítomnosťou na zasadnutí.

1. Otvorenie rokovania:

Predseda SHZ Ing. J. Janovec privítal členov VZ SHZ, ospravedlnil sa za meškanie, vyzval všetkých zúčastnených, aby sa podpísali na prezenčnú listinu a predniesol návrh na zapisovateľa zápisnice Mgr. Šolcovú a overovateľa zápisnice p. Kováčika, ktorí boli po odhlasovaní zvolení (Za: 128 Proti:0 Zdržali sa:1).

Ing. Janovec prečítal program VZ SHZ:

Program VZ SHZ:

1. Otvorenie rokovania
2. Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice, návrhovej, volebnej a mandátovej komisie
3. Správa o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ
4. Správa o hospodárení SHZ
5. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2012
6. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ v roku 2013
7. Voľby členov RK SHZ, predsedu, tajomníka a podpredsedu SHZ
8. Rôzne
9. Schválenie uznesenia
10. Záver

P. Bireš navrhol z osobných dôvodov posunúť bod č.4 pred bod č.2. Prebehlo hlasovanie, nadpolovičná väčšina s návrhom súhlasila (Za: 123 Proti:4 Zdržali sa:2)

O zmenenom programe spolu s hore uvedenou zmenou prebehlo hlasovanie: Za: 129 Proti:0 Zdržali sa :0

2. Správa o hospodárení SHZ:

P. Bireš prečítal „Správu nezávislého audítora o overení účtovnej závierky Slovenského hemofilického združenia k 31.12.2012“ , overenú auditom, ktorý prebiehal v mesiaci apríl 2013. Správa je podľa auditu pravdivým a verným obrazom finančnej situácie v SHZ v súlade so zákonom o účtovníctve a neboli v nej zistené žiadne chyby a nedostatky.

Ďalej predniesol základné údaje o hospodárení SHZ v roku 2012:

Náklady: 89.071,49 €

Výnosy: 106.108,68 €

Zisk: 16.958,90 €

Hodnota majetku: 161.398,94 €

Ing. Janovec požiadal p. Bíreša o oboznámenie VZ SHZ s nákladmi na jednotlivé projekty.

P. Bíreš informoval o zisku SHZ a o jednotlivých projektoch a ich finančných nákladoch:

Náklady na bežnú činnosť SHZ	- 11.501 €
2% daň za rok 2012	43.650,43 €
Členské poplatky	189 €
Hviezdy deťom	6.041 €
NHC	3.246 €
Hemofilický ples	430 €
Rehabilitačné centrum	- 404,25 €
Letný tábor detí	1.866 €
Letný tábor dospelých	- 9.575 €
Jesenný tábor dospelých	- 6.327 €

Ing. Minčev sa informoval, ako bude rozdelený zisk.

P. Bíreš navrhol prerozdeliť zisk do 3 fondov:

Fond základného imania, Fond nerozdeleného zisku z predchádzajúcich rokov a rezervný fond (rezerva detský tábor – 15.000 €, leto dospelí 12.000 €, maloletí 5.000 €, jeseň – dospelí – 11.000 €, ples – 4.000 €, dostavba rehabilitačného. centra 60.000 €)

Ing. Janovec potvrdil, že SHZ skončilo v minulom roku so ziskom a ten bude použitý na pokrytie straty z minulého roku (zákon č. 431/2002 ?).

P. Minčevová položila otázku ohľadom zdrojov príjmov, o tom, či sú príjmy vyššie alebo nižšie a aké straty boli na táboroch SHZ v porovnaní s rokom 2011.

P. Bíreš potvrdil, že náklady boli v roku 2012 znížené o cca 2000 €, príjem ovplyvňuje 2% daň, dotácie z nadácií, z ministerstiev a verejné zbierky. Zároveň vyzval, aby mu členovia SHZ posielali na ďalšie požiadavky a otázky e-mailom.

3. Voľba návrhovej, volebnej a mandátovej komisie:

Do **návrhovej komisie** boli navrhnutí: Predseda: Ing. Petrušková

Členovia: P. Monček, E. Szalay

Výsledok hlasovania: Za: 128 Proti: 0 Zdržali sa: 1

Do **volebnej komisie** boli navrhnutí: Predseda: Ivan Kováčik

Členovia: T. Zimulová, M.Ottinger

Výsledok hlasovania: Za: 129 Proti:0 Zdržali sa:0

Do **mandátovej komisie** boli navrhnutí: Predseda: Z.Ottingerová

Členovia: Mgr.Jánošík, M. Ďurek

Výsledok hlasovania: Za: 129 Proti:0 Zdržali sa: 04.

4. Správa o činnosti SHZ od posledné VZ SHZ:

Ing. Janovec predniesol správu o činnosti SHZ od posledného VZ.

Zbierky SHZ –

- TESCO – najúspešnejšie v Martine, Prešove - Vukov a Banskej Bystrici
- len niektorí členovia sa nepodieľajú na zbierkach – výzva pre ďalších na spoluprácu a pomoc
- poďakovanie P. Mončekovi za koordináciu zbierky
- Darcovská SMS (apríl – september 2013)
- potrebná medializácia zbierok – zvyšné letáky je možné roznieť do schránok

Zdroje príjmov –

- granty – pozitívne výsledky, úspešná kontrola z MPSVaR SR
- financie z nadácií (Nadácia pre deti Slovenska, tesa tape, Bratislava, Komunitná nadácia Bratislavy) + Fond GSK – poďakovanie p. doc. Bátorovej
- Hemofilické dni – zisk z podujatia 615 € od firmy FARMI-PROFI
- sponzorstvá p. Trebichalský – 1.340 €, p. Szalay – 230 €, p. Hložáková – 47,35 €
- 2% daň – tlačivá boli poslané poštou (P. Monček), propagácia na webe, je možné dať informáciu do súkromných e-mailov = bezplatná reklama,

Ku dňu 25.7.2013 bolo na účte SHZ z 2% dane 20.511,55 € - pokles je najmä u fyzických osôb

Nadácia TA3 oslovila SHZ – pomáha priamo fyzickým osobám – je možné napísať svoj príbeh a po overení je možné uchádzať sa podporu priamo fyz. osobe.

VšZP – zmenila spôsob nákupu a prerozdelenia liekov pre rok 2013, je hrozba nedostatočného množstva liekov v regiónoch (upozornená začiatkom roka predsedom SHZ).

Predseda požiadal členov, aby si žiadali lieky u svojho hematológa.

Spolupráca s hotelom Rezident pri realizácii letného pobytu dospelých (dôvody: výhodná poloha, lepšie služby, v hoteli Lesník sa nedohodlo na cenách – zvýšili ich o 20 %)

Besedy na školách s Danielom Hevierom o jeho knihe **KR.V. alebo krajina V, čiže Kráľovná Viktória**

Spolupráca s **Českým hemofilickým zväzom** – členovia ČHZ sa zúčastnili plesu v Turčianskych Tepliciach

Spolupráca s maďarským hemofilickým zväzom – rehabilitačný pobyt pri Balatóne (Ing. Gura)

Rehabilitačné centrum – skončila nám platnosť Rozhodnutia o zmene stavby, ktorú predseda SHZ predĺžil o ďalšie 2 roky

Príspevok Ing. Minčevovej – na obdobie 2014-2020 bude MPSVR riadiacim orgánom pre ŠF, t.j. bude riadiť poskytovanie finančných zdrojov aj pre MZ SR, zdroje budú smerovať aj pre podporu zdravotnej starostlivosti ZŤP a výstavbu rehabilitačných zariadení – je potrebné sledovať stránku www.esf.gov.sk – výzvy

5. Správa Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2012:

Ing Minčev predniesol správu Revíznej komisie SHZ o hospodárení za rok 2012

6. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ v roku 2013:

Letný pobyt dospelých hemofilikov:

PaedDr.Gurová, vedúca tábora, informovala o pobyte dospelých hemofilikov – účastníci vyjadrili celkovú spokojnosť (strava, služby, poloha hotela)

Letný tábor detských hemofilikov: P. Monček, vedúci tábora, informoval o detskom pobyte – 22.ročník, z 54 ľudí bolo 21 hemofilikov, bohatý program, rehabilitácia, spolupráca s firmou Bayer

Tábor maloletých hemofilikov s rodičom: MUDr. Sedmina, vedúci tábora, informoval o pobyte detí a rodičov, bohatý program, Aquapark, výlet do Banskej Bystrice, edukácia rodičov

7. Voľby členov RK SHZ, predsedu, tajomníka a podpredsedu SHZ:

Predsedníčka mandátovej komisie p. Z. Ottingerová potvrdila po sčítaní podpisov na prezenčnej listine, že VZ SHZ je uznášaniaschopné – prítomných bolo 129 členov (z celkového počtu riadnych členov 385)

Voľby členov RK SHZ: Jednotliví kandidáti do Revíznej komisie SHZ sa postupne predstavili: Ing.Gura, Mgr. Hozlárová, neprítomnú Ing. Lednickú predstavil Ing. Janovec

Prebehlo hlasovanie za jednotlivých členov: Ing. Gura (107 hlasov), Mgr. Hozlárová (112 hlasov), Ing. Lednická (111 hlasov). Všetci členovia boli nadpolovičnou väčšinou zvolení a zvolia si medzi sebou predsedu.

Na základe rozhodnutia Rozšíreného výboru SHZ zo dňa 27.7.2013 bol poverený Ing. Gura vedením volieb VZ SHZ.

Voľby Republikového výboru: Predsedníčka návrhovej komisie Ing. Petrušková prečítala kandidátov do RV SHZ: Ing. Janovec, M. Trebichalský, Ing. Minčev, MUDr. Sedmina, V. Liďák.

Jednotliví kandidáti sa postupne predstavili, neprítomného V. Liďáka predstavil Ing. Janovec.

Voľby predsedu SHZ:

Ing. Janovec :	Za: 107	Proti:5	Zdržali sa: 9
----------------	---------	---------	---------------

Voľby tajomníka SHZ:

Ing. Minčev:	Za: 114	Proti:2	Zdržali sa:2
V. Liďák:	Za: 6	Proti:67	Zdržali sa:39

Voľby podpredsedu SHZ:

M. Trebichalský:	Za: 108	Proti:1	Zdržali sa:6
------------------	---------	---------	--------------

Ing. Gura zhrnul výsledky volieb – 129 ľudí sa prezentovalo – voľby sú platné

Zloženie Republikového výboru SHZ na roky 2013 – 2017:

Predseda SHZ: Ing. Jaroslav Janovec
Podpredseda SHZ: Marián Trebichalský
Tajomník SHZ: Ing. Vladimír Minčev
Členovia RepV SHZ: MUDr. Martin Sedmina
Vladimír Liďák

Ing. Janovec zablahoževal novozvolenému výboru a poprial veľa chuti do práce.

Revízná komisia sa dohodla na svojom prvom zasadnutí, že predsedom bude Ing. Marek Gura.

8. Rôzne:

M. Petruška navrhol, aby v budúcnosti mali možnosť voliť len prítomní členovia SHZ.

Mgr. Šolcová sa priklonila k návrhu M. Petrušku, aby volili tí, ktorí sú prítomní a majú záujem o prácu v SHZ.

Ing. Janovec vysvetlil hlasovanie procedúrou per rollam, ktorá bola prijatá na zasadnutí Rozšíreného výboru SHZ a je aj možná pre zasadnutie Valného zhromaždenia v nevyhnutných a mimoriadnych prípadoch.

Ing. Petrušková upozornila na možnosť zneužitia procedúry per rollam.

p. Kováčik upozornil, že RV SHZ doplnil procedúru per rollam pre VZ SHZ – zvýšením počtu hlasujúcich členov z 30% na 50%

Ing. Grobarčík navrhol zmenu stanov, ktoré budú vyhovovať, nie stále sa dopĺňať a je proti zmene stanov touto procedúrou.

Ing. Janovec nechce meniť stanovy procedúrou per rollam – táto procedúra sa môže využiť len v nevyhnutných prípadoch, ktoré bude určovať Republikový výbor SHZ.

MUDr. Sedmina podal bližšie vysvetlenie k procedúre per rollam, veľa organizácií pracuje týmto systémom, bude to chránené, Rep. výbor SHZ má v úmysle pripraviť nové stanovy a RV SHZ sa vyjadrí.

p. Kresáčová podala návrh o forme volieb v budúcnosti – tajné hlasovanie, zakrúžkovanie kandidátov

p. Kováčik navrhol, aby VZ SHZ vyjadrilo súhlas s doplnením rokovacieho poriadku, ktoré schválil Rozšírený výbor SHZ:

Valné zhromaždenie SHZ súhlasí so zmenou organizačného a rokovacieho poriadku, ktorý schválil Rozšírený výbor SHZ dňa 27.7.2013 (hlasovanie procedúrou per rollam na mimoriadnom VZ SHZ).

Hlasovanie: Za: 111 Proti: 4 Zdržali sa: 5

- p. Kováčik upozornil, že preukazy ZŤP, ktoré boli vydané do roku 2008, strácajú koncom roka 2013 platnosť

9. Schválenie uznesenia:

Mgr. Šolcová predniesla návrh uznesenia z Valného zhromaždenia SHZ. Prítomní prednesený návrh jednoglasne schválili.

10. Záver:

Ing. Janovec sa poďakoval členom SHZ za účasť na VZ SHZ, rozlúčil sa s nimi a poprial im veľa zdravia a šťastnú cestu domov.

Zapísala: Mgr. Emília Šolcová
Overil: p. Ivan Kováčik

UZNESENIE

z Valného zhromaždenia SHZ konaného dňa 27.07.2013 v Turčianskych Tepliciach

Valné zhromaždenie berie na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ.
2. Správu o hospodárení za rok 2012.
3. Správu revíznej komisie o jej činnosti a zisteniach za rok 2012.

Valné zhromaždenie zvolilo na ďalšie volebné obdobie 2013 – 2017:

1. Revíznou komisiu v zložení: Ing. Marek Gura, Mgr. Katarína Hozlárová a Ing. Zuzana Lednická.
2. Republikový výbor v zložení:
Ing. Jaroslav Janovec – predseda
Marián Trebichalský – podpredseda

Ing. Vladimír Minčev – tajomník
MUDr. Martin Sedmina – člen Republikového výboru
Vladimír Liďák – člen Republikového výboru.

Valné zhromaždenie berie na vedomie:

4. Po 1. zasadnutí Revíznej komisie SHZ sa stal jej predsedom
Ing. Marek Gura.

Valné zhromaždenie súhlasí:

1. Valné zhromaždenie SHZ súhlasí so zmenou organizačného a rokovacieho poriadku, ktorý schválil Rozšírený výbor SHZ dňa 27.7.2013 (hlasovanie procedúrou per rollam na mimoriadnom VZ SHZ).

Zapísala: Mgr. Emília Šolcová
Overil: p. Ivan Kováčik

Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania:

16. november 2013, Hotel Rezident
Turčianske Teplice

Prítomní:

20 členov RV SHZ – Ing. J. Janovec, M.
Trebichalský, Ing. V. Minčev, MUDr. M.
Sedmina, V. Liďák, Ľ. Liďák, P. Monček, M.
Pec, M. Ďurek, M. Hruška, I. Kováčik, P.
Stančík, A. Kováčová, Mgr. J. Jánošík, Ing.
M. Gura, D. Galanda, JUDr. S. Dubjel, Š.
Grobarčík, Mgr. K. Hozlárová, Ing. Z.
Lednická

Ospravedlnení:

Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., Doc. MUDr.
J. Hinšt, CSc, Ľ. Karáková, M. Masarik, Ing.
A. Pisarčíková, F. Nutár

Neospravedlnení:

M. Srogončík, T. Zimulová, E. Szalay, Ing.
M. Maciak

Schválený program zasadnutia:

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. Organizačné záležitosti, stanovy a interné predpisy SHZ
4. Návrh plánu činnosti SHZ na rok 2014
5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2014
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ
vo februári - marci 2014,
čas a miesto konania sa dozviete z pozvánky.

XXII. REHABILITAČNÝ TÁBOR DETSKÝCH HEMOFILIKOV

XXII. rehabilitačný tábor detských hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore



Tieto prázdniny sa hemofilici stretli už po dvadsiaty druhý krát v Turčianskych Tepliciach na rehabilitačnom pobyte. Stretli sme sa v nedeľu 14.7.2013 a zostali sme spolu až do soboty 28. 7. 2013. Počas prvého týždňa sme hostili aj 3 členov maďarského hemofilického združenia. Čakali sme aj kolegov z Českej republiky, ale nikto sa neprihlásil.



Do Maďarska na výmenný pobyt odišli dve dievčatá a dvaja chlapci.
V krátkosti, čo sa dialo:

- kúpalisko Katarína v Kremnici - plaváreň Banská Bystrica
 - karneval: fotenie umeleckých fotiek s firmou BAYER
 - výlet Banská Štiavnica: tvorivé dielne Terra Permonia, návšteva bane
 - večerná prechádzka po Tepliciach - diskotéka v Rajskej záhrade
 - predstavenie www.e-pacient.sk, firma Baxter
 - nedeľná návšteva motorkárov - večerné kino
 - tréning podávania si faktoru - všade prítomná fotografka Editka
 - Dávidova olympiáda - Ivanove športové aktivity
 - Marekové nápady - spoločenské hry - tvorivé dielne s Alenkou a Blankou
 - individuálny telocvik s Ľubkou a skupinové cvičenie so Zuzkou, Lenkou, Baškou, Ivkou a Miškom
 - súťaž v stavaní dopravného prostriedku z kartónu - firma TESA
 - pastovačka (vedúci Vás budili, ale vy ste sa nechceli zobudiť!!!)
- a veľa ďalších aktivít ...

Na záver ďakujem všetkým vedúcim, zdravotníkom a rehabilitačným pracovníkom za skvelú atmosféru v tábore.

„Ďakujem“ patrí i sponzorom a všetkým dobrým ľuďom, ktorí pomohli.

Peter Monček
vedúci tábora

Ďakujeme sponzorom:

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXII. Rehabilitačného tábora pre deti poďakovali sponzorom za ich finančné a vecné príspevky, 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, SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM O.Z, Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.

XIII. REHABILITAČNÝ TÁBOR PRE MALOLETÉ DETI S RODIČOM

Milí priatelia,

tak ako každý rok aj v lete 2013 Slovenské hemofilické združenie organizovalo týždenný pobyt pre rodičov detí s hemofiliou. Cieľom tohto pobytu je edukácia rodičov o tejto zriedkavej, ale vážnej chorobe vo všetkých smeroch a zodpovedanie každej otázky, ktorá týchto rodičov zaujíma. Pobytu sa zúčastnilo 10 detí s rodičom.

Video reportáž si môžete pozrieť na www.shz.sk/node/315

vedúci tábora
MUDr. Martin Sedmina

PS : Tešíme sa na komentáre od rodičov ktorý sa zúčastnili tábora
Píšte na email: redakcia@shz.sk

XXII. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

XXII. rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov sa uskutočnil v hoteli
Rezident Turčianske Teplice

Vďaka finančnej podpore Fondu GSK n.f.



www.gsk.sk/kontakt_uvod.html

**Letný medzinárodný tábor na Balatone, Zánka,
2.8.-10.8.2013 .**



Mali sme tú možnosť navštíviť detský tábor poriadaný MHE (Maďarským hemofilickým združením), pre deti s krvávacým ochorením. Erika, Miška, Adam, Zsolty a ja. Celá myšlienka vznikla tento rok počas jarných mesiacov, medzi združeniami Slovenským a Maďarským, išlo o výmenný pobyt, nadviazanie nových priateľstiev a skúsenosti.

Vycestovali sme autom 2.8. 2013 s dobrým pocitom, cestou sme sa rozprávali, doberali sa, a predstavovali si, aké by to tam asi mohlo byť, aké je jazero Balaton, proste aké to tam bude. Cesta nám ubehla podľa plánu a pred večerou sme dorazili do rekreačného mestečka Zánka rozprestierajúceho sa v tesnej blízkosti Balatonu, ba až úplne pri ňom. Keď sme v diaľke zbadali Balaton musel som úplne spomaliť, deti si ho obzerali a obdivovali jeho farby, rozlohu a hladinu plnú plachetníc. V tábore sme boli privítaní predsedom MHE Gáborom Vargom a vedúcim tábora pánom Diósim. Tábor bol vedený báčim Diósim, tak ho každý familiárne oslovoval, pomáhal mu Gábor a Karola jeho dcéra, ktorá bola u nás tiež na pobyte v detskom tábore v Turčianskych Tepliciach, zdravotná sestra, ktorú veštri volali Ani Mama, MUDr. Anita a rehabilitačná sestra Adrienn.

Boli sme ubytovaní v 10 miestnej chatke, ktoré tam boli spolu štyri. Poloha tábora bola úplne pri jazere Balaton, v tieni obrovských, rozľahlých vrb, pod ktorými bolo počas horúcich augustových dní veľmi príjemne. Okrem chatiek na ubytovanie, bola tu ešte jedna centrálna chatka, kde bola jedáleň s malou kuchyňou na prípravu jedla a sociálky. To bolo všetko, žiadne herne s PC vybavením, či TV miestnosť, nebolo to ani treba, všetko bola nastavené tak, že deň a jeho samotný priebeh bol najväčším multimediálnym médiom a sociálnou sieťou.

Ráno sme vstávali pred 7, rána boli úžasné, plné slnka a vône Balatonu. Na dverách centrálnej chatky bol presný rozpis služieb, kto a kedy chystá jedlo pre všetkých a po danom chode, raňajky, večera poupratovanie, samozrejme to neobišlo ani nás, a veru bola pri tom zábava a bolo to aj na osoh. Prvé raňajky vyšli na dievčatá, išlo im to od ruky. Po raňajkách sme sa všetci rozdelili na 2 skupiny, vrátene vedúcich a lekárskeho dozoru a začalo sa preťahovanie lanom, ktorá partia vyhrala dostala od vedúceho tábora sladkú odmenu, takto to bolo každé ráno, deň sa začal s úsmevom víťazov, vravou porazených. Kto mal chuť doplnil si pitný režim, potom podľa plánu profylaxie a lekárskeho záznamov Dr. Anity sa začala individuálna konzultácia s jednotlivými deťmi, podľa aktuálnej potreby ich zdravotného stavu a nasledovalo samotné podávanie faktora, ktorému

predchádzal každé ráno odborný predslov, praktická ukážka od Ani Mamy. Všetci detskí pacienti si úplne sami podávali faktor, bolo zaujímavé ich pozorovať, ako sú v tom úplne samostatní a dovední. Veľmi oceňujem prístup Dr. Anity, ktorá sa individuálne denne venovala dievčatám, trpezlivo a odborne ich naučila si podať samostatne liečbu. Zsoltymu sa obdobne venovala zdravotná sestra Ani mama. Po podaní liečby a jej evidencii sa začala rehabilitácia s Adrienn, najprv spoločná v tieni stromov, potom individuálna s konkrétnym zameraním pre problémovú telesnú partiu, či masáže. Kto mal chuť stihol sa pred obedom ísť okúpať, či zahrať si nejakú spoločenskú hru, samozrejme von na tráve, na deke, v chatke sme iba padali od únavy a spali, buď sa hral ping pong, či futbal, bengbington, alebo karty, niekto si rád ľahol do chládku rákosia blízko vody a čítal si. Voda v jazere bola veľmi teplá a príjemná, ak bola chvíľa vždy sme to využili sa okúpať, podoťahovať sa o madračku a zaplávať si, samozrejme vždy pod dozorom viacerých dospelých. Po obede, a umytí riadov vedúci tábora vyhlásil prípravu na program a išlo sa. Program bol vždy iný a pestrý, no edukačný a to sa rávalo. Raz sme sa vybrali do centrálného záchranárskeho zdravotného strediska na Balatone v blízkom meste, kde nám bolo odborne, tlmočené do angličtiny a predvedené všetko od A po Z, čo obnáša práca záchranára a lekára od nahlásenia prípadu, až po jeho odovzdanie do ďalšej odbornej lekárskej opatery na prijme. Celá akcia prebehla formou rôznych praktických ukážok predstierajúcich najbežnejšie prípady, všetko za živej diskusie, prečo je to tak, či aký efekt má použitý postup. Mali sme aj rozhovor z profesorom psychológom priamo v tábore o všetkom, čo nás zaujímalo, napr. aké sú konania jednotlivých typov ľudí na vzniknuté situácie, či prijatie aktuálnej skutočnosti, napr. života s krvácajým ochorením. Inokedy sme sa boli pozrieť na malom Balatone, chránenom vtáčom území, fakt bolo tam čo obdivovať, cez úchvatné zoskupenia lekieň na hladine až po krdle rôznych druhov vtákov. Ďalší deň sme navštívili krásny historický hrad Šimeg. Prešli sme si celý hrad s výkladom o histórii danej oblasti a úživnosťou daného regiónu, čo malo vplyv na charakter celej oblasti. Kto mal záujem mohol si skúsiť streľbu z historického luku, náročnosť boja a manipuláciu z mečom, alebo iným k tej dobe patričným bojovým náčiním, ktoré bolo použité, pri obrane oblasti proti nájazdom Turkov. Mohli sme si skúsiť aj písať husacím perom a pravým atramentom na papier, vyrobiť pečať z vosku. Zažili sme aj návštevu zábavného parku na Balatone, jazdu na

bobovej rýchlodráhe, či večernú návštevu krásneho polostrova Tihany, kde sme sa vybláznili pri fontáne, málokto ostal suchý počas peknej večernej prechádzky z čarovným výhľadom na Balaton, vychutnávajúc si fajnú zmrzlinu.

No nedá sa zabudnúť ani na večernú plavbu po Balatone na plávajúcej obrovskej disko-lodi.

Prežili sme toho isto veľa, večerné kúpanie, silnú búrku, šantenie na vodných bicykloch, či vlastnoručne odveslovanú plavbu na dračej lodi do stredu Balatonu. Okrem nás Slovákov boli tu prítomne aj deti z Poľska a Talianska, to že sme boli skvelý tím sa potvrdilo súťažami, kde sme bodovali.

Na záver pobytu v tábore Gábor vyhlásil súťaž medzi nami a talianmi o uvarenie národného jedla na večeru. Podmienka, varenie úplne od základných materiálov, my sme varili bryndzové halušky zo slaninkou, a čudovali sme sa keď nám zohnali pravú bryndzu a taliani varili palacinky a pastu. Erika a Miška sa tejto úlohy zhostili veľmi šikovne a vyhrali sme, halušky sa zjedli do poslednej a pasta nie.

Chcem poďakovať SHZ a MHE za spoluprácu, nápad, z ktorej vznikol výmenný pobyt medzi maďarskými a slovenskými deťmi. Milo nás prekvapilo na záver pobytu, to čo pre nás maďarské deti čiže účastníci tábora v Turčianskych Tepliciach pripravili. Išlo o skvelú prezentáciu toho, čo zažili na Slovensku a každý sa k pobytu vyjadril, bol to pre nás skvelý pocit. Záver tábora bol zavŕšený dobrým nápadom, každý z nás si na papier obkreslil svoju dlaň, zavesil do centrálnej chatky a ráno tam našiel plno odkazov od priateľov, spoločne prežitých zážitkov. Poďakovanie nesmie chýbať fyzioterapeutke Adrienn, zdravotnej sestre Ani Mame a hlavne MUDr. Anite, ktorá sa našim deťom veľmi ochotne venovala.

Nedalo by sa prežiť toľko pekného, vrátiť sa domov šťastne späť, ak by sme sa navzájom všetci netolerovali a nerešpektovali, preto úprimne ďakujem Erike, Miške, Adamovi a Zsoltymu za ich extra veselú náladu, dobré správanie, ohľaduplnosť a vzájomnú pomoc počas celého pobytu, ak bolo treba.

Marek.



Spomienka od Eriky:

Z Maďarska mám kopu nádherných zážitkov. Obzvlášť na jazero Balaton, pri ktorom sme prežili obrovský kopec smiechu a priateľských rozhovorov. Spoznali sme tam niekoľko skvelých ľudí, s ktorými boli naše zážitky ešte krajšie, ešte zábavnejšie. Najkrajší zážitok mám taký, že ma pani Dr. Anita naučila podávať si faktor. Dúfam, že na budúci rok sa to bude opakovať znovu. Chcem sa poďakovať Slovenskému hemofilickému združeniu za to, že sme mali možnosť sa zúčastniť a mohli sme tam ísť. Ďakujem aj Marekovi Gurovi za to, že sa obetoval a robil nám na tejto skvelej akcii dozor, stal sa nám skvelým a blízkym priateľom a bezpečne nás doviezol do Maďarska aj naspäť domov. Ešte raz veľmi pekne ďakujem.

Spomienka od Zsoltyho :

Vedľa Balatonu sme boli ubytovaní v „Drevených domčekoch“, to sa mi hneď zapáčilo, bolo to typické prostredie tábora. Hrali sme futbal v piesku, a vonku pod stromami sme hrávali aj ping-pong, ktorý hrám odvtedy aktívne už aj v škole, keď máme športový krúžok. Moje najlepšie dni som strávil na lodi, kde bolo disco a medzinárodné dni, keď sme varili bryndzové halušky. Ale to najlepšie z tábora bolo, že nás Ani Mama a Dr. Anita naučila, ako si máme pichať faktor. Ďakujem SHZ za príležitosť ísť a aj skúsenosti, ktoré som tam získal.

Ahojko :)))

Spomienka od Michaely :

Páčilo sa mi v tábore, bolo to blízko jazera. Rada som sa bláznila vo vode na vodných bicykloch a kúpala sa. Raz sme sa dokonca okúpali oblečení, bol to len nápad, a bolo to, bolo to pekné. Hrala som rôzne hry a učila sa po Taliansky a Maďarsky, bola z toho vždy zábava. Fotili sme sa v autobuse cestou na výlet a vždy pri každej srande. Na polostrove Tihany sa mi veľmi páčilo, pekná prechádzka a bol tam krásny výhľad na večerné jazero. Výlet na hrad bol zaujímavý, tam som si sama mohla vyrobiť odkaz na

starodávny papier, písala perom a odliala si vlastnú pečať. Varili sme halušky, bola to súťaž a boli výborné, aj Ani Mama povedala, že lepšie nejedla, veľmi nás to potešilo, potom si od nás viacerí pýtali recept. Naučila som sa podať si faktor sama, čo je veľmi dôležité, veľmi pekne sa mi venovala lekárka Anita, ak to bolo potrebné. Ďakujem SHZ, že som sa tábora mohla zúčastniť, získať nové pekné chvíle, zážitky, dôležité skúsenosti a spoznať nových priateľov

Spomienka od Adama :

Cesta bola síce dlhá, no stálo to za to. Rád som hral ping pong, futbal, učil sa po Maďarsky a kamarátov učil po Slovensky. Čítanie z časopisov navzájom bolo smiešne. Páčilo sa mi, keď som chystal raňajky a natieral tak hrubo pomazanku, že ani chleba nebolo vidno, všetci vedeli, že som to natieral ja. Páčili sa mi všetky výlety, a aj som sedel v záchranárskom aute. Bolo tam pekne, mám veľa dobrých nových kamarátov, ktorí radi so mnou hrali vždy pingpong. Vo vode bolo super, bola teplá a rád som sa v nej s kamarátmi naháňal a ohadzoval sa bahnom. Nikdy som sa nenudil, ráno sa mi nechcelo vstávať a večer ísť spať. Poďakoval by som sa SHZ, že som tu mohol byť a poznať ďalších kamarátov.

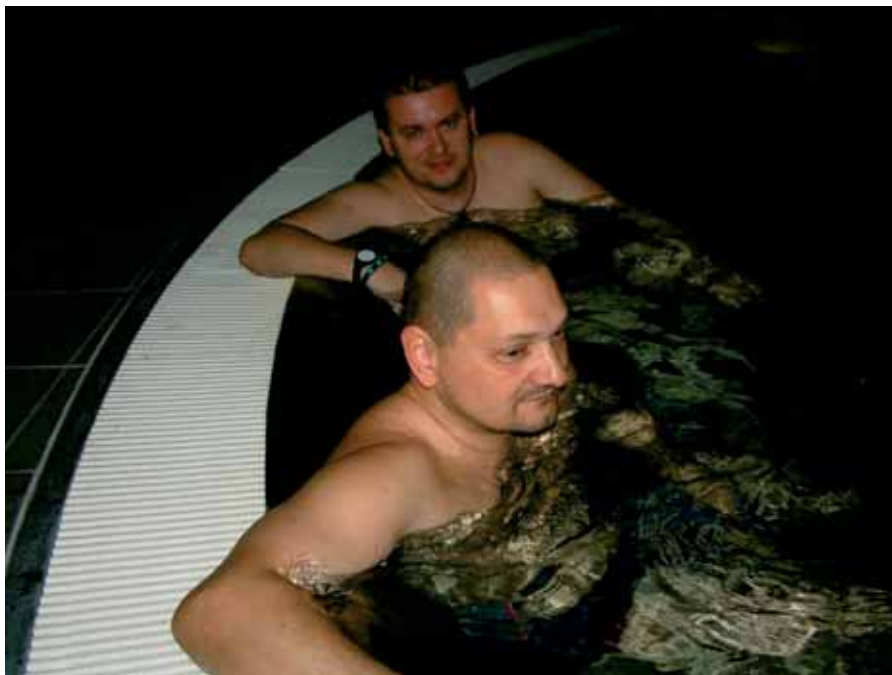
XII. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DospelÝCH HEMOFILIKOV

Už tradične na jeseň sa uskutočnil v dňoch 10. – 22.11.2013 dvanásť ročník Jesenného rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Po jedenástich rokoch sme zmenili miesto realizácie. Účastníci pobytu boli ubytovaní v Hoteli Rezydent, s ktorým sme nadviazali spoluprácu už počas letného rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov.

Tohtoročného pobytu sa zúčastnil rekordný počet účastníkov jesenných pobytov. Celkovo 41 osôb, pričom niektorí sa vystriedali po týždni. Veľmi ma teší veľký záujem o takéto pobyty. Aj napriek vysokému záujmu podarilo sa nám vyjsť v ústrety všetkým prihláseným účastníkom.

Aj tohtoročný pobyt bol zameraný na intenzívnu rehabilitáciu, tak ako všetky predchádzajúce ročníky. 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. Veľkou výhodou tohtoročného pobytu bola blízkosť hotela Rezident ku kúpeľnému domu Veľká Fatra a Spa & Aquaparku. Povinnosťou všetkých účastníkov bolo dodržiavanie stanovených časov na kúpeľnom preukaze, kde mali naprogramované procedúry.



Vo veľkej vírivke v Spa & Aquaparku

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), 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.

Spestrením a obohatením pobytu bola rehabilitačná pracovníčka - p. Ľubica Rybáriková, ktorá bola s nami celý pobyt. Účastníkom pobytu poskytovala individuálny telocvik. Ďalším obohatením pobytu boli podávané masáže mladou masérkou – študentkou, ktorú pre pobyt zabezpečila p. Ľubica Rybáriková. Uvedené procedúry boli zo strany účastníkov veľmi využívané a takto sme zintenzívnili rehabilitáciu.

Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t.j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spestrením 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 pobytu. Na príprave 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



Individuálny telocvik v hoteli Rezydent
rehabilitácie v SLK, za ich osobitný prístup a profesionálnu prácu. Nesmiem zabudnúť ani na personál hotela Rezydent, 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 XII. Jesenného rekondičného pobytu

PRIPRAVUJEME V ROKU 2014

XIV. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

Dovoľte nám, v mene Organizačného výboru XIV. 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.



XIV. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa 1. februára 2014 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Rezident 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

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

Organizátorom celej akcie je Alena Šrámková so svojimi spolupracovníkmi

Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na XIV. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu na adresu predsedu SHZ do **17.1.2014**.

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 XIV. ples Slovenského hemofilického združenia, ktoré budú pri vstupe na ples platiť ako vstupenky.

Ešte raz upozorňujeme, že pozvánky sa budú rozdeľovať podľa poradia ako sa budete prihlasovať. 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.

Účasť na plese je pre osoby od 15 rokov.

Poznámka: Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete v zadnej časti tohto čísla Hemofilického spravodajcu na str. 47.

NOVÁ WEB-STRÁNKA SHZ

V lete minulého roku bola na internete spustená nová web-stránka SHZ. Vizuálne sa táto stránka veľmi nelíši od pôvodnej verzie, avšak je obsahovo omnoho bohatšia ako pôvodná.

Okrem podstatne viac informácii o činnosti SHZ, vrodenných krvácavých ochoreniach a ďalších iných informáciách, ktoré prezentujú našu organizáciu, jej činnosť a jej ciele je v nej zakomponovaná aj **členská zóna**.

Členskú zónu SHZ navonok nevidí anonymný návštevník. Táto rubrika sa ukáže v menu len platným členom SHZ po zaregistrovaní sa – vytvorení svojho účtu a následnom prihlásení sa. Tieto úkony je možné vykonať v ľavej časti stránky v rubrike „Prihlásenie“.

V členskej zóne sa nachádzajú Stanovy SHZ, všetky platné interné predpisy SHZ, zápisnice všetkých orgánov SHZ od roku 2002, informácie zo sociálnej oblasti, kúpeľnej liečby a iné informácie.

Neváhajte, vytvorte si svoj vlastný účet na stránke SHZ a využívajte informácie členskej zóny SHZ.

PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2014

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 2014**
- Začatie príprav XXIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2014
- Začatie príprav XXIII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2014
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2013 na Slovenskú humanitnú radu
- Predloženie vyúčtovania dotácii na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR za rok 2013
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2013

- 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 XIV. 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 2014
- Realizácia XIV. 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 2013
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslanie na Daňový úrad Bratislava V.
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2013
- 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.
- 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 – Hemofilické dni

Máj

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2014
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Vyhodenie výročnej správy SHZ za rok 2013
- Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete
- Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie sponzorstva pre konanie rehabilitačných pobytov

Jún

- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXIII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Vyhodenie výročnej správy SHZ plus n.o. za rok 2013
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)
- Benefičný zápas „Športové hviezdy Slovenska deťom 6“

Júl

- Realizácia XIV. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom
- Realizácia XXIII. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov

August

- Pokračovanie v realizácii XXIII. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- Pokračovanie v realizácii XIV. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom
- 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 2015
- Príprava zúčtovania k získaným grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XV. plesu hemofilikov v roku 2015

November

- Realizácia XIII. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2014
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2015
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2015
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2015

December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2014
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2015

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2014

- Ďalšie skvalitňovanie činností SHZ a rozbehnutie činnosti komisií
- Monitorovanie výziev na predkladanie projektov pre získanie finančných prostriedkov z Eurofondov v novom strategickom programovacom období v rokoch 2014 – 2020 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

SHZ NA INTERNETE

URL: www.shz.sk

E-mail: shz@shz.sk

2% DAŇ –ŠANCA pre 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 podľa § 50 uvedeného zákona všetkým daňovníkom predložiť správcovi dane vyhlásenie (pri predkladaní vyhlásenia o ročnom zúčtovaní dane k 15.2.2014), v ktorom uvedie, že **2 % ním zaplatenej dane** za predchádzajúci rok (takže za tento účtovný rok 2013) 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 roku 2011 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 obraciam na Vás všetkých - zamestnancov, aby ste pri ročnom zúčtovaní dane (do 15.2.2014) 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 jej 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.

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

Základné údaje našej organizácie:

Názov: Slovenské hemofilické združenie

sídlo: Antolská 11, 851 07 Bratislava

Právna forma: Občianske združenie

IČO: 22665226

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

Potrebuje pomoc Vás všetkých!

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

Nebuďte ľahostajní k osudu iných.

Je naša povinnosť sa starať o našich kamarátov a priateľov.

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

Tomáš Janovic

Pridajte sa k nám!

Za pomoc Vám vopred ďakujeme!

VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

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

Uvedená zbierka sa bude konať **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 **marec 2014** – **v dňoch 20.–22. marca 2014**. 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 Tesco-ách**. Táto zbierka bude prebiehať prostredníctvom aktivistov, ktorí budú ju prevádzať na námestiach miest a obcí.

Preto sa obraciame na Vás o pomoc pri organizovaní uvedenej verejnej finančnej zbierky v marci 2014. **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 marci 2014 chceme pokračovať v začatej tradícii, ktorou chceme nielen získať finančné prostriedky na činnosť SHZ, ale hlavne zviditeľniť našu organizáciu a jej činnosť. Iné organizácie takéto zbierky robia v priebehu roka už niekoľko rokov a sú veľmi úspešné, ako napr. „Deň narcisov“, „Biela pastelka“, „Deň modrého motýľa“, „Deň nezábudiek“, „Modré gombíky“, „Pomôžme spolu“ a pod. My sme takéto zbierky organizovali posledné štyri roky (len v pár mestách!!!) a pred niekoľkými rokmi iba v prevádzkach spoločnosti TESCO a teraz by sme to **chceli obnoviť a rozšíriť aj na mestá a obce v rámci celého Slovenska.** Neváhajte a pomôžte nám!

Pevne verím, že nám v tomto pomôžete!

Ing. Jaroslav Janovec
Predseda SHZ

Pomôž SHZ a SHZ ti pomôže !

AKO?

V druhej polovici marca 2014 (20.–22. marca 2014) sa zapoj do verejnej finančnej zbierky na podporu činnosti SHZ a konania letných rehabilitačných táborov pre deti a dospelých. Zbierka sa bude konať v prevádzkach hypermarketov, supermarketov 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 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 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, e-mail a telefónne číslo. Budeme spolu komunikovať a vzájomne si pomáhať.

Platí to aj pre dospelých členov SHZ, nie len pre deti. Skúste ísť príkladom k ostatným.

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Súťaž WFH pre deti

Svetová hemofilická federácia (WFH – World Federation of Hemophilia) pripravila pre deti z celého sveta súťaž – príprava vymaľovaniek pre deti, ktorá má byť vyhodnotená na najbližšom Svetovom kongrese WFH v Melbourne, Austrálii.

Súťaž je určená pre deti s vrodeným krvávacým ochorením v 3 kategóriách:

1. kategória: deti s vekom do 4 rokov
2. kategória: deti s vekom od 5 do 8 rokov
3. kategória: deti s vekom od 9 do 11 rokov.

V každej z týchto kategórií budú ohodnotené 3 najlepšie nákresy - vymaľovanky veľmi hodnotnými cenami.

Uzávierka na zaslanie a registráciu je najneskôr **do 1. apríla 2014.**

Pre bližšie podmienky a informácie kontaktujte predsedu SHZ- tel: 0905 241 353, e-mail: shz@shz.sk !

Preto neváhajte a zapojte sa do súťaže World Federation of Hemophilia.



“What’s your dream” Colouring In Competition REGISTRATION

Full name of the child: _____

School/Organisation (if applicable): _____

Postal Address: _____

Postcode: _____ City: _____

Country: _____

Phone: _____

E-mail: _____

Date of birth ____/____/____

Age as of 1 April 2014: _____

I agree with the terms and conditions (for full terms and conditions visit
www.haemophilia.org.au)

Signature (legal guardian) _____

Categories and ages

This Colouring In Competition is open to children from any country in the following three categories:

Category 1: children aged under 4 years

Category 2: children aged 5 to 8 years

Category 3: children aged 9 to 11 years

Only one entry per child will be accepted

Closing Date

The colouring in sheet and registration form must be received by 1 April 2014 to -

HFA

"What's your Dream" Colouring In Competition

1624 High Street, GLEN IRIS VIC 3146 AUSTRALIA

Or scanned in colour and in a pdf document emailed to

hfaust@haemophilia.org.au

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.

Čoraz viac ľudí a aj členov SHZ používa elektronickú poštu na komunikáciu, resp. používa Skype 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.

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

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

Za porozumenie Vám vopred ďakujem.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2014

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku pre rok 2014 stanovená na výšku minimálne 5,- EUR a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2014!

Členský poplatok na rok 2013 bol minimálne 5,- EUR na člena (za rok 2012 bol minimálne 5,- EUR). Tí, ktorí ste ešte za rok 2013, príp. aj za rok 2012 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením.

Priloženou poštovou poukážkou alebo priamo na účet môžete zaplatiť členský poplatok za rok 2014 (príp. aj za roky 2013 a 2012 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:

- | | | |
|----|---------------------------------|---------------------------|
| 1/ | Slovenské hemofilické združenie | |
| | Slovenská sporiteľňa: | číslo účtu: 11483626/0900 |
| 2/ | Slovenské hemofilické združenie | |
| | VÚB | číslo účtu: 34134592/0200 |

**ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2014 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ
DO 31.5.2014 !!!**

Príspevky do Hemofilického spravodajca zasielajte na adresu
redakcia@shz.sk

Ohlas na detský rehabilitačný tábor v Turčianskych Tepliciach

Milý páň vedúci,
v ročtovnom letnom tábore sa nám veľmi
páčilo, otáka programu ktorý ste vypravili
pre nás v priebehu tábora. Veľmi by sme
ocenili keby nás budúce ročtovné navštívili
nabávaní (David a Ivan.). Boli by sme radi keby
sme sa išli okúpať aj do aquaparku. Nepáčila
sa nám ročtovná pastovka, pretože žiadna
nebola. Boli by sme radi keby sa na budúci rok
osobali páry ako pred dvoma rokmi. Myšlime si,
že by neškodilo zorganizovať nejakú nočnú hru.
Bolo by nám keby na budúci rok bolo viac
večerného programu. Na ročtovnom tábore
sa nám nepáčila nepríjemnosť niektorých
osôb. Radi by sme zmenili večierku podľa veku.
Radi by sme nezmenili našich rehabilitačných
pracovníkov (Luzka, Lenka, Baska, Ivka a Mišo).
Veľmi sa nám páčilo v bani ale ani sie
možky na dvore neboli zle. Veľmi nás zaujala
svorivá dielná v ktorej sme si vyrobili veľa
darčiek pre rodičov. Tento rok, nebol zaujímavý
len preto, že sme sa fotili umelckými fotografmi
ale aj preto, že nám zavítala spoločnosť TEST
s veľmi zaujímavým nápadom stavania dopravných
prostriedkov z kartónov.

Maruška Pekruškova
a
Marinka Múcha

Ďakujeme za krásny letný
tábor v Turčianskych
Tepliciach 2013.

ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ

Členovia republikového výboru SHZ volený na volebné obdobie 2013 - 2017

Predseda: Ing. Jaroslav JANOVEC
Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves
Tel: 0905 241 353
e-mail: shz@shz.sk

Podpredseda: Marián TREBICHALSKÝ
Tokajská 4, 949 11 Nitra
Tel: 0905 570 955, 0905 241 352
Tel-práca: 037/ 2824 213
e-mail: marian.trebichalsky@satronet.sk

Tajomník: Ing. Vladimír MIČEV
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica
Tel: 0918 773 148, 0903 190 195
Tel- práca: 048/ 4300245
e-mail: vladomincev@gmail.com

Členovia rep. výboru SHZ:

MUDr. Martin SEDMINA
Sládkovičova 66, 974 01 Banská Bystrica
Tel: 0907 615 270
e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

Vladimír LIĎÁK
Tatranská 70, 841 06 Bratislava
Tel: 0907 462 575
e-mail: vlado.lidak@gmail.com

ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

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

Predseda Regionálnej skupiny:

Ľuboš LIĐÁK Trstinská 34, 841 06 Bratislava

Tel: 0905 611 531

e-mail: lidaklubos@gmail.com

Vladimír LIĐÁK Tatranská 70, 841 06 Bratislava

Tel: 0907 462 575

e-mail: vlado.lidak@gmail.com

Západoslovenský región:

Predseda Regionálnej skupiny:

Peter MONČEK Niva 23, 911 01 Trenčín

Tel: 032/ 743 3210, 0908 535 970

e-mail: petermoncek@gmail.com

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

Marián TREBICHALSKÝ Tokajská 4, 949 11 Nitra

Tel: 0905 570 955, 0905 241 352, Tel-práca: 037/ 2824 213

e-mail: marian.trebichalsky@satronet.sk

Marián PEC Čingov 771/3, 951 31 Močenok

Tel: 0903 150 163

e-mail: marianpec@gmail.com

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

Martin MASARIK Inovecká 45, 921 01 Piešťany

Tel: 0908 423 729

e-mail: martin.masarik@azet.sk

Miroslav SROGONČÍK 916 27, Častkovce 151

Tel: 0905 224 268

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

Terézia ZIMULOVÁ

941 42 Veľké Lovce 197

Tel: 0907 126 463

e-mail: terkaz1@azet.sk

Elvira SZALAYOVÁ

925 85 Neded 624

Tel: 0949 892 216, e-mail: rozina.beladi@azet.sk

Stredoslovenský región:

Predseda Regionálnej skupiny:

Ing. Vladimír Minčev

Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica

Tel: 0918 773 148, 0903 190 195

Tel: práca: 048/ 4300245

e-mail: vladomincev@gmail.com

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

Milan ĎUREK

Hliny 1958/476, 017 01 Považská Bystrica

Tel: 0903 189 624,

e-mail: milandurek@centrum.sk

Marián HRUŠKA

Podhorie 1447, 018 61 Beluša

Tel: 0903 464 855

e-mail: hruksam@dcnet.sk

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

Ivan KOVÁČIK

Alexyho 2/10, 036 01 Martin

Tel: 0905 965 617

e-mail: szyp@szyp.sk

hikom@azet.sk

Peter STANČÍK

Okružná 933/10, 029 01 Námestovo

Tel: 0903 562 276

e-mail: peter.stancik@orava.sk

III. skupina (zahrňuje okresy: LM, RK)

Alena KOVÁČOVÁ

Sady M.R.Štefánika 111/2, 032 42 Liptovský Hrádok

Tel: 0904 383 569

e-mail: ala192@centrum.sk

IV. skupina (zahrňuje okresy: PD)

Ľubica KARAKOVÁ

Palárika 13/1, 971 01 Prievidza

Tel: 0905 274 221

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

MUDr. Martin SEDMINA

Sládkovičova 66, 974 01 Banská Bystrica

Tel: 0907 615 270

e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

Ing. Michal MACIAK

J. Kráľa 6, 960 01 Zvolen

Tel: 045/ 533 1526, 0918 711 811

e-mail: maciak.michal@betamont.sk

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

Mgr. Ján JÁNOŠÍK

985 25 Uhorské 214

Tel: 0905 831 699

e-mail: janko.j@centrum.sk

Východoslovenský región:

Predseda Regionálnej skupiny:

Ing. Anna PISARČÍKOVÁ

Čárskeho 18, 040 01 Košice

Tel: 0905 755 103

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

Ing. Jaroslav JANOVEC

Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

Tel: 0905 241 353

e-mail: shz@shz.sk

Ing. Marek GURA

Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves

Tel: 053/ 4414 251,

0918 780 025

e-mail: marekqu272@gmail.com

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

František NUTÁR

094 35 Soľ 290

Tel: 057/ 4496 645

0905 527 245

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

Daniel GALANDA

Gen. Svobodu 2479/33, 069 01 Snina

Tel: 0948 524 393

e-mail: gadosv@gmail.com

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

JUDr. Slavomír DUBJEL

Erveňská 5, 044 14 Čaňa

Tel: 0908 313 992

e-mail: sdubjel@yahoo.com

Štefan GROBARČÍK

Wurmová 6, 040 23 Košice

Tel: 0905 212 080

e-mail: stefangrobarcik@centrum.sk

REVÍZNA KOMISIA SHZ

Predseda:

Ing. Marek GURA

Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves

Tel: 053/ 4414 251

0918 780 025

e-mail: marekqu272@gmail.com

Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ

Komárňanská cesta 8, 940 01 Nové Zámky

Tel: 035/ 640 2003, 0905 475 325

e-mail: hozlarovak@gmail.com

Ing. Zuzana LEDNICKÁ

018 54 Slavnica 209

Tel: 0903 108 743

e-mail: slniecko21@centrum.sk

ZA ODBORNÉ SEKcie SHZ

Doc. MUDr. Angelika BÁTOROVÁ, PhD.

Národné hemofilické centrum a ambulancia pre poruchy hemostázy Blok E (zelený)

1 poschodie číslo dverí 123,

Tel: 02 / 63531453;

Klinika hematológie a transfúziológie

Univerzitná nemocnica Bratislava

Nemocnica sv. C a M Antolská 11, 851 07 Bratislava, Petržalka

spojovateľka: Tel.: +421 2 68671 111

Dopravné spojenie – MHD

Autobusy číslo 59, 99 - zastávka Nemocnica Antolská

Autobusy číslo 98, 92 - zastávka Ľubovnianska

NÁVRATKA pre účasť na XIV. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovou poukážku na uhradenie poplatku za účasť na XIV. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa **1. februára 2014 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Rezident v Turčianskych Tepliciach.**

Meno a priezvisko:

Adresa bydliska:

Meno a priezvisko partnera/ky:

Telefón:

E-mail:

Som členom SHZ: ☐ ÁNO ☐ NIE

Poplatok za ples na osobu:

10,00 EUR – pre člena SHZ

10,00 EUR – pre partnera/ku člena SHZ, u oboch je v cene zahrnuté ubytovanie

30,00 EUR – pre ostatných účastníkov – ubytovanie nezabezpečujeme

Účasť na plese je pre osoby od 15 rokov.

Potrebujem ubytovanie: ☐ ÁNO ☐ NIE

.....
Dátum

.....
podpis žiadateľa

Po vyplnení zašlite poštou na adresu SHZ

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

na e-mail: shz@shz.sk

Poznámky na druhej strane návratky



Poznámky k návratce na ples:

Prihláška za člena Slovenského 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):

a dresa bydliska (ulica, PSČ, mesto):

Možnosť príspevku k činnosti združenia:

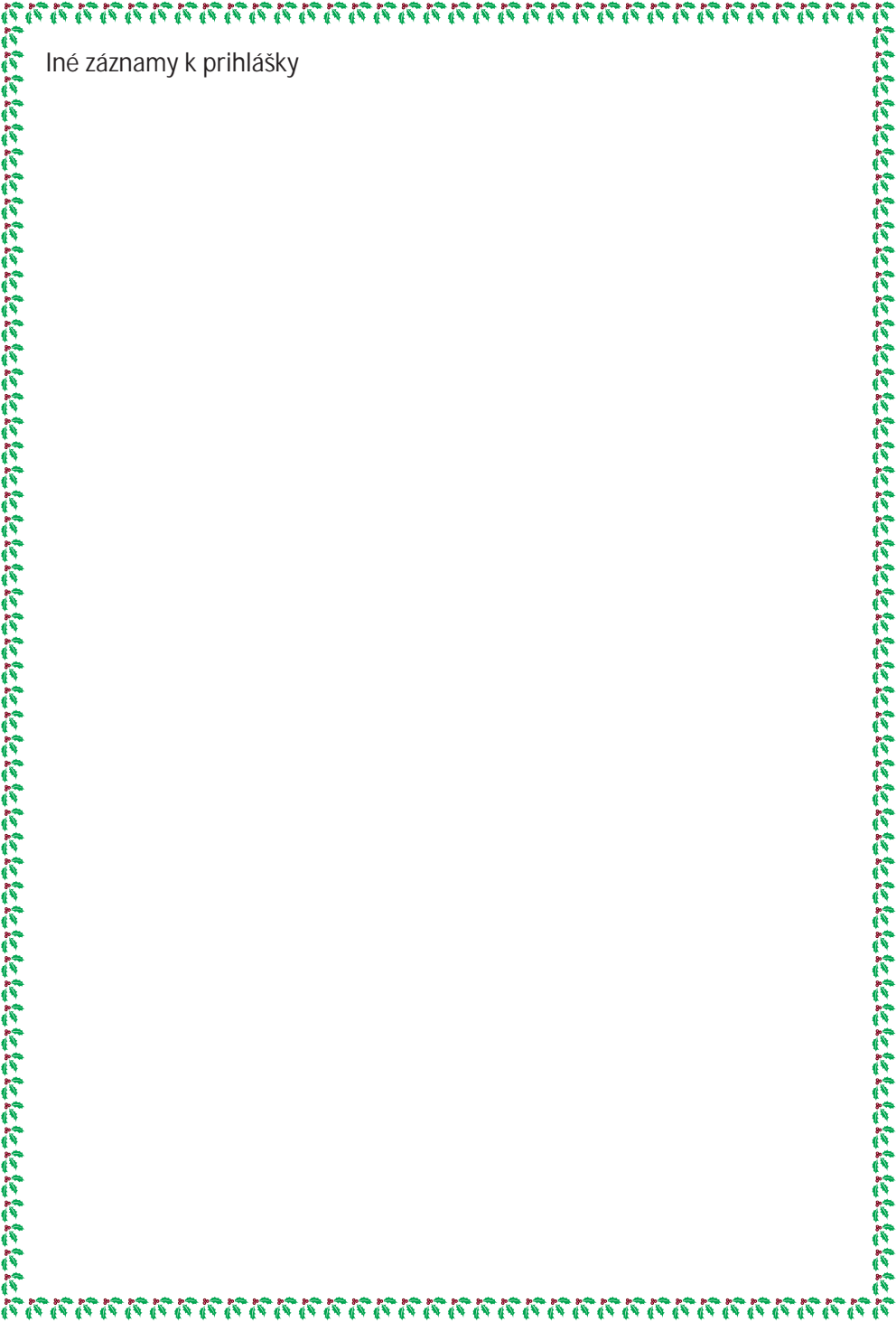
Súhlasím so spracovávaním mojich osobných údajov pre potreby
Slovenského hemofilického združenia.

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

Dňa: Podpis:

Po vyplnení zašlite poštou na adresu: Slovenské hemofilické združenie,
Ing. Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves

Iné záznamy na druhej strane prihlášky



Iné záznamy k prihlášky

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2013:

ZIPP Bratislava spol. s r.o., Bratislava
PFIZER LUXEMBOURG SARL, organizačná zložka, Bratislava
Askoll Slovakia spol. s r.o., Potvorice
PosAm, spol. s r.o., Bratislava
PD Družba Poprad
PP-revizie, s.r.o., Spišská Nová Ves
A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

za vecné dary v roku 2013:

BAXTER Slovakia s.r.o. Bratislava
CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo
Zelená Lekáreň - Pharm.Dr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo
RD VACRAČKA-ŤAPEŠOVO, Ťapešovo

za mediálnu podporu SHZ

Rádio LUMEN
TV Bratislava
TV Hronka, Banská Bystrica

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

Marián TREBICHALSKÝ, Nitra
PaedDr. Slávka, GUROVÁ, Spišská Nová Ves
Janka SIVOŇOVÁ, Sihelné
Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo
Peter STANČÍK, Námestovo
Peter HLOZÁK, Radava
Peter MONČEK, Trenčín
Elvíra SZALAY, Neded
Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

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

Predložte správcovi dane vyhlásenie, že 2 % dane Vami už zaplatenej poukazujte na činnosť a v prospech Slovenského hemofilického združenia podľa § 50 Zákona o dani z príjmov č. 595/2003 Z.z. v znení neskorších predpisov.

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie
Sídlo vydavateľa: Antolská 11, 851 07 Bratislava
IČO: 22665226

Dátum vydania: 20.12.2013

<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

Periodicita vydávania: 2 x ročne

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Uzávierka ďalšieho čísla: 17.04.2014

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

