

Hemofilický spravodajca

ROČNÍK XXIV

02/2014



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**



**40 ROKOV CENTRA KOMPLEXNEJ HEMOFILICKEJ
STAROSTLIVOSTI A 20 ROKOV NÁRODNÉHO
HEMOFILICKÉHO CENTRA V BRATISLAVE**



Kolektív pracovníkov Národného hemofilického centra:

Zľava:

Gizela Mezeyová, dokumentaristka,
Erika Khunová, laborantka- špecialistka,
Sidónia Domonkošová, zdravotná sestra NHC,
Doc. MUDr. Bátorová, PhD, vedúca NHC,

lekárky špecialistky
MUDr. Tatiana Prigancová
MUDr. Denisa Jankovičová
MUDr. Anna Morongová



Angelika Bátorová, Martin Mistrík, Denisa Jankovičová, Tatiana Prigancová, Anna Morongová, Erika Balážová, Sidónia Domonkošová, Adriana Sakalová
Národné hemofilické centrum KHaT LFUK SZU, Univerzitná nemocnica, Bratislava

Hemofília je známa už od 2. storočia nášho letopočtu, ale reálne predpoklady na liečbu tohto závažného invalidizujúceho, a bez liečby smrteľného ochorenia vznikli až v druhej polovici 20. storočia, keď paralelne s rozvojom poznatkov o krvnom zrážaní vznikala a rýchlo sa rozvíjala nová vedná odbor-transfuziológia.

Začiatky starostlivosti o hemofiliu sú nerozlučne späté s históriou Kliniky hematológie a transfuziológie (KHaT) súčasnej Univerzitnej nemocnice v Bratislave a s priekopníckou prácou Prof. Hrubíška a Doc. Hrubíškovej, ktorí založili a rozvíjali diagnostiku a liečbu vrodených krvácajúcich chorôb a ich komplikácií na Slovensku (1). Toto pracovisko už v r. 1956 riadilo prvú plánovanú operáciu u hemofilika pod clonou plazmy, v r. 1967 zaviedlo výrobu kryoprecipitátu (necelý rok po jeho vyvinutí v USA) (2) a v r. 1970 v spolupráci s Ortopedickou klinikou vykonalo prvú synovektómiu u hemofilika (3). Už v r. 1968 sa pozorovali prvé prípady inhibítorov FVIII. V r. 1972 sa zaviedla výroba frakcie PPSB, ktorá sa neskôr používala ako alternatívna hemostatická liečba pri tejto život - ohrozujúcej komplikácii a začiatkom 70-tych rokov sa urobili aj prvé pokusy o eradikačnú liečbu inhibítorov kombináciou imunosupresívnej liečby a kryoprecipitátu.

Koncom 60-tych rokov pracovníci KHaTv spolupráci s genetikmi zmapovali výskyt hemofílie na Slovensku, čím položili základ pre **centrálny celoslovenský register a neskorší Národný register hemofílie a vrodených koagulopatií**, ktorého prvé výsledky boli publikované v r. 1974 (4,5).

Začiatkom 70-tych rokov sa začala vo svete presadzovať koncepcia centier komplexnej starostlivosti o hemofiliu, zameraných na riešenie všetkých medicínskych a psychosociálnych problémov jedincov s hemofiliou a ich rodín. Len koncentrácia dostatočne veľkého počtu pacientov v centre (minimálne 40 pacientov s ťažkým stupňom hemofílie) môže zaistiť dostatočné skúsenosti s liečbou týchto zriedkavých chorôb v celej ich šírke a rentabilné využitie ekonomických a ľudských zdrojov. Komplexná starostlivosť viedla vo vyspelých krajinách k významnému zníženiu morbidity, počtu hospitalizácií aj mortality jedincov s hemofiliou. KHaT už v r. 1970 vytvorila samostatný úsek, tzv. "Stredisko pre hemofílie", transformovaný v r. 1974 na „**Hemofilické centrum komplexnej starostlivosti**“, ktoré poskytovalo nonstop 24 h diagnostiku a liečbu



hemofilie, umožnilo ambulantnú liečbu krvácaní a popri kľúčovej spolupráci s Ortopedickou klinikou vytvorilo multidisciplinárny tím lekárov erudovaných v problematike hemofilie (6,7).

Od začiatku existencie Hemofilické centrum KHaT sledovalo celoslovenské záujmy a ako edukačné a metodické centrum pre liečbu hemofilie v SR dohliadalo na implementáciu liečby hemofilie vo všetkých regiónoch. To sa prejavilo najmä po r. 1992, kedy pracovisko vďaka existencii Registra hemofilie pripravilo relevantné podklady pre zavedenie liečby bezpečnými, vírusovo – inaktivovanými koncentrátmi koagulačných faktorov na celom Slovensku (8,9). K dosiahnutiu tohto cieľa významne prispela spolupráca so Slovenským hemofilickým združením. Nákup koncentrátov bol garantovaný Ministerstvom zdravotníctva, neskôr túto povinnosť prevzala Všeobecná zdravotná poisťovňa, ktorá dodnes združuje takmer 98% pacientov s krváčovými chorobami, vyžadujúcich pravidelnú liečbu. V nasledujúcich rokoch bolo centrum vďaka koordináčnej činnosti pri zabezpečovaní liečby odborným garantom jednotnej úrovne liečby hemofilie v SR, bez predtým existujúcich regionálnych rozdielov (10). Pre celoslovenské aktivity bolo v r. 1994 pracovisko zakotvené v koncepcii odboru ako Národné hemofilické centrum (NHC), ktoré rieši najzložitejšie a komplikované prípady hemofilie s celoslovenským pôsobením a obdržalo štatút MZ-SR.

Dnes k nosným programom NHC patrí domáca a profylaktická liečba, kontinuálne zvyšovanie štandardu komplexnej starostlivosti (11,12), zavádzanie pokrokových spôsobov liečby a chirurgická liečba hemofilie (13-16), ortopedické rekonštrukčné operácie (17-20), liečba komplikácií hemofilie (21-22), sledovanie výskytu, diagnostika a liečba inhibítorov (23-25), prenatalná diagnostika a genetické poradenstvo, zriedkavé koagulopatie (26-27) a kontinuálna aktualizácia Národného registra vrodených koagulopatií (28-29). NHC poskytuje nonstop 24h diagnostický a liečebný servis a udržiava dostatočnú rezervu koncentrátov pre urgentné prípady krvácania alebo operácií.

NHC ako najväčšie hemofilické centrum v SR poskytuje ročne komplexnú starostlivosť pre 120-130 pacientov s hemofiliou (t.j. takmer 25% z celkového počtu hemofilikov a až 43% z tých, ktorí vyžadujú substituálnu liečbu koncentrátmi FVIII) a pre viac ako 100 pacientov s inými vrodenými koagulopatiami. Popri každodennej liečbe krvácaní pracovisko rieši ročne 100-120 komplikovaných prípadov (život -ohrozujúce krvácania, operácie, liečba inhibítorov), pričom 50-60 pacientov vyžadujúcich intenzívnu liečbu pochádza z rôznych regiónov SR.



Pod priamym dohľadom centra sa doteraz vykonalo už takmer 2000 operácií, z nich už viac ako 60 výmenných operácií kĺbov. V r. 2014 sme vykonali aj prvú výmenu členkového kĺbu u hemofilika na Slovensku.

Multidisciplinárny tím špecialistov okrem ortopéda združuje aj pediatra, fyzioterapeuta, chirurga rôznych špecializácií vrátane urológov a gynekológov, hepatológa, stomatológa, stomatochirurga, genetikov, prípadne ďalších špecialistov (7).

NHC slúži ako výuková báza, vykonáva výskum v oblasti hemofilie a vrodených krvávacích chorôb a zúčastňuje sa medzinárodných výskumných projektov. Máme zastúpenie v dvoch najvýznamnejších hemofilických organizáciách (Výkonný výbor Svetovej hemofilickej federácie a Medicínsky výbor Európskeho hemofilického konzorcia), v Európskej štandardizačnej komisii pre liečbu hemofilie (EHTSB) i ďalších medzinárodných odborných a pracovných skupinách (30-35), redakčných radách i vedeckých výboroch svetových kongresov. Publikačnú činnosť NHC reprezentuje viac ako 200 publikácií, viac ako 400 abstraktov, viaceré knižné kapitoly a učebnice. Obrazom odbornosti a medzinárodnej reputácie centra je viac ako 120 pozvaných zahraničných prednášok z mnohých oblastí liečby hemofilie, liečby krvácania a imunotolerančnej liečby pri inhibitoroch, vrodeného defektu FVII a iných vzácných koagulopatií, i vedenia Národného registra hemofilie.

V r. 2006 bola založená **Slovenská hemofilická pracovná skupina pri Slovenskej hematologicko-transfuziologickej spoločnosti SLS**, ktorá v r.2008 vydala **Národné štandardné postupy pre liečbu hemofilie a vrodených krvávacích ochorení na Slovensku** (36), ktoré boli podkladom aj pre **Odborné usmernenie MZ SR na poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom s hemofiliou a inými vrodenými koagulopatiami** (37). Dr. Bátorová je členkou Európskej štandardizačnej komisie pre liečbu hemofilie a aktívne sa podieľala na **vypracovaní Európskych princípov liečby hemofilie**, ktoré boli oficiálne uvedené na pôde Európskeho parlamentu v Bruseli v r. 2009 (38).

Národnému hemofilickému centru bola v r. 1996 za komplexnú starostlivosť o hemofíliu, pokroky v liečbe a aktivity vedúce k zlepšeniu liečby hemofilie na Slovensku a za dlhoročnú medzinárodnú spoluprácu s Národným hemofilickým centrom v Tel Avive, Izrael **udelená cena Svetovej hemofilickej federácie** (39). Pod gesciou Európskeho parlamentu v súčasnosti prebieha program kreovania medzinárodnej siete Hemofilických centier komplexnej starostlivosti v krajinách EÚ (EUHANET). Národné hemofilické centrum v Bratislave splnilo prísne kritériá a získalo **certifikát Európskeho centra komplexnej hemofilickej starostlivosti.**

K najdôležitejším výsledkom činnosti NHC patrí v celoslovenskom meradle **znížená morbidita a mortalita pacientov s hemofíliou a krvácajúcimi chorobami, zlepšenie kvality ich života a umožnenie plnej profesionálnej a spoločenskej integrácie.** K tomu prispela aj dobrá spolupráca so všetkými hematologickými pracoviskami na Slovensku, Slovenským hemofilickým združením a Všeobecnou zdravotnou poisťovňou ako garantom liečby hemofílie.

Nepochybný podiel na dosiahnutých výsledkoch má aj podpora vedenia Nemocnice CaM v Petržalke i vedenia Univerzitnej nemocnice, a najmä excelentná spolupráca so všetkými klinickými pracoviskami Nemocnice CaM v Petržalke, ako aj ostatných zariadení Univerzitnej nemocnice a Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave.

Literatúra:

1. Hrubíškova K. Racionálna substitučná liečba krvácania pri hemofílii A. Vnitr Lék 1970; 16:34-36
2. Hrubíškova K. Antihemofilický kryoproteín. Skúsenosti s liečbou krvácania pri hemofílii A. Lek Obzor 1971; 20: 217- 223
3. Hrubíškova K, Bátorová A, Filová A, Huraj E. Odstránenie synovie v prevencii a liečbe hemofilickej artropatie. Vnitr Lék 1985; 31, 7: 637-643
4. Hrubíškova K. Dedičné koagulopatie. Vnitr Lék 1974; 20, 8: 773-781
5. Dejmek J, Preiss J, Hrubíškova K. Hemofílie na Slovensku. I. Populačná situace. Vnitr Lék 1976; 22, 7: 693-702.
6. Hrubíškova K. Komplexná starostlivosť o hemofilikov a s ňou spojené problémy. Vnitr Lék 1977; 23, 7: 675-680
7. Hrubíškova K, Filová A, Bátorová A. Dispenzárna starostlivosť o vrodené krvácajúce stavy v SR. Vnitr Lék 1984, 30,7: 633-641
8. Bátorová A. Koncentráty koagulačných faktorov – bezpečnosť a účinnosť liečby vrodených krvácajúcich ochorení. Hematol Transfuziol 1996, 6, 4:30-40
9. Bátorová A: Pokroky v liečbe vrodených koagulopatií na Slovensku. Lek Listy 1996; 29: 15-16
10. Bátorová A, Filová A, Hrubíškova K, Mistrik M, Sakalová . Hemophilia care in Slovakia and the National registry of Bleeding Disorders. Haemophilia 1996; 2, Suppl.1: 109
11. Evatt BL, Black C, Batorova A, Street A, Srivastava A. Comprehensive care for haemophilia around the world. Haemophilia 2004; 10 (S4): 9-13
12. Bátorová A. Komplexná starostlivosť o hemofíliu a vrodené koagulopatie, Hematologie a transfuze dnes 2005; 11 (S2): 20-23
13. Bátorová A, Martinowitz U. Intermittent injections versus continuous infusion of Factor VIII in haemophilia patients undergoing major surgery. Br J Haematol 2000; 110: 715-720
14. Batorova A, Cupanik V, Steno B, et al. Management of 118 surgical procedures in patients with congenital FVII deficiency. Single centre experience. J Thromb Haemost 2009; 7 (S2): 560
15. Prigancová T, Bátorová A, Pindák D. a spol. Hemihepatektómia u pacienta s ťažkou hemofíliou. 5. hemofilické dni. Bratislava 11.-12.4.2013: 28
16. Jankovičová D, Bátorová A, Hirjak D. a spol. Náročnosť manažmentu stomatochirurgických výkonov u pacientov s hemofíliou a inhibítorom. Interná medicína 2011;11 (S):13
17. Makai F, Bátorová A, Chlebovič Š. Survey of patients with hemophilic arthropathy in the 35 years period. Hemophilia 1996; 2, Suppl.1: 146
18. Jankovičová D, Bátorová A, Šteňo B, Prigancová T: Náhrady kolených kĺbov u pacientov s hemofíliou a inými vrodenými koagulopatiami. Interná medicína 2013; 13, Suppl. S: 24
19. Šteňo B, Bátorová A, Jankovičová, D. a spol. Prínos ortopedickej liečby a rehabilitácie k zlepšeniu kvality života hemofilikov. Abstrakty, 2. hemofilické dni Bratislava, 23.-24.4.2010 :1 6
20. Jankovičová D, Bátorová A, Morongová A, Šteňo B, Bdžoch M, Kokavec M. Krvácanie do kĺbov a možnosti profylaxie pri von Willebrandovej chorobe. Abstrakty 4. hemofilické dni , Bratislava 19.-20.4.2012, s 9
21. Prigancová T, Jankovicova D, Morongova A et al. Iliopsoas haemorrhage in patients with haemophilia. Haemophilia 2012, 18 (S3):121 PO-WE-172
22. Prigancová T, Bátorová A, Wild A, Lazúr J, Šimek M, Jankovičová D: Odporúčenia pre hepatologickú starostlivosť o pacientov s hemofíliou a vrodenými koagulopatiami. Abstrakty, 3. hemofilické dni. Bratislava 14.-15.4.2011: 20-21

23. Bátorová A. Aktuálne problémy inhibítorov u pacientov s hemofíliou. *Transf Hematol Dnes* 2008; 14: 156-159
24. Morongová A, Bátorová A, Jankovičová D, Kyčina J, Vazovanová M, Klepancová D, Balážová E. Naše výsledky imunotolerančnej liečby inhibítormi podľa nízko dávkového protokolu. *Abstrakty 3. hemofilické dni. Bratislava, 14.-15.4.2011: 9*
25. Batorova A, Morongova A, Tagariello G a spol. Challenges of the management of hemophilia B with inhibitor. *Semin Thromb Hemost* 2013;39(7):767-771
26. Bátorová A, Jankovičová D, Lazúr J, a spol. National registry of factor VII deficiency in Slovakia- Clinical survey of 230 patients. In: F.H.Hermann (Ed): *Gene diagnosis of inherited bleeding disorders. PABST Science Publishers, Lengerich, Berlin, Bremen, 2002: 146-161*
27. Bátorová A. Vzácné vrodené koagulopatie - štúdium genotypových a fenotypových súvislostí *Interná medicína* 2009; 9, Suppl.S.: 10S-13S
28. Bátorová A a Slovenská hemofilická pracovná skupina SHsTS SLS. Aktualizácia Národného registra vrodených koagulopatií a jeho význam pre koordinovaný postup pri zabezpečení jednotnej úrovne liečby hemofílie v SR *Interná medicína. 2011; 11, Suppl:14*
29. Batorova A. Rationale of registries and Data collection. *Haemophilia* 2012;18(S3):67
30. Mariani G, Herrmann F, Dolce A, Bátorová A, Eto D, et al. Clinical phenotypes and factor VII genotype in congenital FVII deficiency. *J Thromb Haemost* 1, 2005; 93: 481-487
31. Hermans C, Altisent C, Batorova A et al. Replacement therapy for invasive procedures in patients with haemophilia: Literature review, European survey and recommendations. *Haemophilia* 2009; 15: 639-658
32. Astermark J, Altisent C, Batorova A, Diniz MJ, Gringeri A, et al. Non-genetic risk factors and the development of inhibitors in haemophilia: a comprehensive review and consensus report. *Haemophilia* 2010; 16, 5: 747-766
33. Batorova A, High K, Gringeri A. Special lectures in haemophilia management. *Haemophilia* 2010; 16 (Suppl. 5), 1-7
34. Batorova A, Holme P, Gringeri A, Richards M, Hermans C, Altisent C, Lopez-Fernández M, Fijnvandraat K; European Haemophilia Treatment Standardisation Board. Continuous infusion in haemophilia: current practice in Europe. *Haemophilia*. 2012 Sep;18(5):753-759.
35. Batorova A, Mariani G, Kavakli K, et al. Inhibitors to factor VII in congenital factor VII deficiency *Haemophilia* 2014; 20, 2: e188-e191
36. Bátorová A, Jankovičová D, Žarnovičanová M, Bubanská E, Lazúr J, Švorcová E, Trebuňová K, Šimek M. Národné štandardné postupy pre liečbu hemofílie a iných vrodených koagulopatií na Slovensku. *Lek obz* 2008; 7-8: 330-340.
37. Odborné usmernenie MZ SR na poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom s hemofíliou a inými vrodenými koagulopatiami. *Vestník MZ-SR z dňa 29.5.2009, Roč. 57, Čiastka 22-24:158-161.*
38. Colvin BT, Astermark J, Fischer K, Gringeri A, Lassila R, Schramm W, on behalf of the IDWG. European principles of haemophilia care. *Haemophilia* 2008; 14, 2: 361-374.
39. O'Mahony B. Israel - Slovakia First "Twins of the Year". *Haemophilia World* 1996; 3: 1-6

Klinika hematológie a transfuziológie LF UK, SZU a UNB
Nemocnica sv. Cyrila a Metoda
Antolská 11
851 07 Bratislava
číslo dverí 123 - zelený pavilón
Telefón - objednávanie pacientov:
02 /6867 3340

Dopravné spojenie - MHD
Autobusy č. 59, 99 - zastávka Nemocnica Antolská
Autobusy č. 98, 92 - zastávka Ľubovnianska



OBSAH

40 rokov centra komplexnej hemofilickej starostlivosti a 20 rokov národného hemofilického centra v Bratislave	2
OBSAH	8
Medzinárodný detský tábor Zánka Balatón 2014.	9
Konal sa XIV. tábor pre maloletých hemofilikov s rodičom	14
XXIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ	17
Ďakujeme sponzorom	19
XXIII. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	20
XIII. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	23
Zápisnica Valné zhromaždenie	26
Uznesenie	29
Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ	30
PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2015	32
ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2015	35
XV. HEMOFILICKÝ PLES	36
POĎAKOVANIE	37
VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE	38
T L A Č O V Á S P R Á V A Majú život v krvi...	39
Pomáha a baví nás	40
Maťko alebo už Martin	42
Prednáška o práci Slovenského hemofilického združenia na pôde Jesseniovej lekárskej fakulty UK v Martine, 26.11.2014	44
Oslobodenie od poplatku za používanie platených ciest od 1.1.2015	46
Portál e-pacient.sk	49
ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ	50
ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ	51
Podporné komisie pri Slovenskom hemofilickom združení	55
NÁVRATKA pre účasť na XV. hemofilickom plese	57
SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE	59



MEDZINÁRODNÝ DETSKÝ TÁBOR ZÁNKA BALATÓN 2014.

Rok ubehol veľmi rýchlo, štyri deti zo SHZ a ja sme opäť vyrazili na týždenný pobyt do tábora detí s krvácavým ochorením k Balatonu. Ja, ako šofér a prísny dozor to strašidelný, Erika, Miška, Zsolty a Adam. Všetko potrebné sa vybavilo medzi SHZ a MHE ešte počas jarných mesiacov, čakalo sa iba na detí, ktoré sa prihlásia, prihláška bola pre každého záujemcu včas uverejnená v Spravodajcovi SHZ. Prihlásila sa stará partia, takže mohlo sa ísť. Cestu sme už poznali, a už aj my v aute sme sa dobre poznali, Balaton v lani sme absolvovali spolu. Všetci sme už vedeli asi ako bude, no aj tak sme očakávali niečo nové.

Atmosféra v tábore bola úplne prázdninová, už sme mnohých poznali vrátane vedúcich, či lekárku Anitu a zdravotníkov. Troška nás čakali malé zmeny, lebo nás bolo v tábore viac účastníkov, ako bola kapacita chatiek, tak teda Miška a Erika boli ubytované v dievčenskej chatke a my zvyšok chlupskej posádky Zsolty, Adam a ja na turistickej ubytovni zopár minút od tábora, ale nebol to problém, organizačne to bolo všetko zvládnuté.

Program počas tábora bol pestrý, mali sme nové aktivity aj kultúrne, aj športové, nové edukačné témy zo života mládeže a liečby. Lekárska starostlivosť, samotná liečba faktormi, jej podávanie bolo ako pred rokom plne zabezpečené. Môj pohľad na túto spoluprácu medzi MHE a SHZ je pozitívny. Na čom sa dohodneme to platí, a ešte sa čo to počas spoločných stretnutí doladí k spokojnosti.

O tom, že sa o spolupráci s inými združeniami len tak opakovane nehovorí, mňa osobne teší, že sa plánuje to či ono aj v zahraničnej spolupráci s iným hemofilickým spolkom, či asociáciou, napr. aj s Čechmi, ... o tom napr. svedčí, že naše tábory SHZ, detský aj dospelých počas tohto roku navštívil predseda MHE Dr. Gábor Varga spolu s ešte jedným členom MHE. Priamo sa zapojil do aktivít a programu tábora dospelých a opakovane navštívil aj tábor detí. Detského tábora SHZ sa zúčastnili aj deti z Maďarska. Mal spoločné rozhovory s vedúcimi oboch táborov, stretol sa aj s naším predsedom Ing. Jaroslavom Janovcom, verím, že iste si mali o riadení hemofilických združení čo povedať.



Rád by som veľmi poďakoval za ochotu a odborný prístup Dr. Maťovi (7) Sedminovi, ktorý sa hosťom z Maďarska plne a adekvátne venoval, či po odbornej stránke ako lekár hematológ a na mnohé otázky z liečby im dal relevantné informácie, či z pohľadu pacienta a člena SHZ im tlmočil svoje dojmy, a tlmočil veľmi dobre, takže bolo o jednu bariéru menej. Zuzana a Andrej Kostúrovci zas ukázali kúpele a kúpeľný park hosťom z MHE, troška históriu Teplíc oprášili, za ich čas ďakujem.

To je odo mňa zhruba všetko, ako bolo očami detí na Balatone v Zánke si môžete prečítať v ich príspevkoch.

Ďakujem všetkým Erike, Miške, Zsoltymu, Adamovi za dobrú náladu, toleranciu a dobré správanie.

Marek.

Erika :



Leto 2014 bol opätovný návrat do maďarského tábora pri Balatone. Tento rok bol o niečo iný ako ten predošlý. Prišlo o niečo viac detí, ale niektorí, čo boli minulý rok, už neprišli. Každý deň sme hrali nejaké spoločenské hry, učili sa po maďarsky, ale Maďari sa taktiež učili po slovensky. Slovenčina je zrejme ľahšia ako maďarčina. Len zriedka si pamätám niečo po maďarsky, zato jeden Maďar vie pomaly celú slovenčinu. Kúpaním sa v jazere nás vždy o niečo viac opálilo, dokonca aj spálilo. Boli sme aj na dračej lodi, kde sme sa plavili po jazere. Taktiež aj na disko lodi. Ku koncu tábora nás vedúci tábora popýtali, či by sme im niečo



upiekli alebo uvarili. Dohadovali sme sa na haluškách alebo pirohoch. Zvíťazili pirohy, keďže halušky boli minulý rok. Varili sme ich na sladko aj na slano. Pirohy im veľmi chutili. Každú jednu várku sme nestíhali variť, pretože predošlá várka sa veľmi rýchlo zjedla. Keď sa zjedli, chodili do kuchyne pozeráť, či už je ďalšia várka hotová. Sme veľmi radi, že im tak veľmi chutili. Pirohy zožali úspech ako minuloročné bryndzové halušky. Čiže slovenské jedlá v našom podaní sú najlepšie. Keď maďarský tábor skončil, prišli traja Maďari do nášho slovenského tábora. Samozrejme ma to veľmi potešilo. Pevne dúfam, že nám dobré vzťahy s Maďarmi vydržia aj ďalšie roky. Chcem veľmi pekne poďakovať všetkým, čo nám umožnili výlet do maďarského tábora.

Miška :

Veľmi som sa tešila na Balaton. Bola troška zmena, nebývali sme všetci spolu ako predtým. Boli sme ubytované na dievčenskej chatke a chlapci na ubytovni, troška cesty mali k tábora. Program bol podobný, ale aj iný. Robili sa spoločne raňajky a večere, mali sme spoločné rehabilitácie a podávanie si faktora. Boli sme na rôznych výletoch, aj vo veľmi veľkej peknej zoologickej záhrade vo Veszpréme, no bolo to fakt na celý deň a bolo tam veľmi pekne, fotila som si strašne veľa. Z výletov sa mi páčilo na jednom zachovalom zámku blízko Balatonu, boli tam rytierske boje, výstup rôznych hercov. Bola tam jedna veľká veža, veľa schodov, stálo to za to výhľad bol pekný. Inokedy sme išli na túru k jednej zrúcanine, bol to riadny pochod, no išlo sa pomalicky, ale keď sme vyšli hore, videli sme do širokého okolia, počasie bolo slnečné. Každý deň sme sa kúpali v Balatone, plavili sme sa aj na veľkom kajaku Dračej lodi, bolo nás tam asi 20, pohyby veslami museli byť rovnaké, aby sme mali rýchlosť a stabilitu, chlapci stíhali aj veslovať aj nás špliechať vodou. Deň pred koncom sme varili slovenské pirohy, aj na sladko aj bryndzové, bolo pri tom veľa zábavy, zvlášť pri lepení pirohov, všetko sme si robili sami, cesto, plnku. Bola som už druhý krát v detskom tábore na Balatone, za čo chcem poďakovať SHZ a maďarskému združeniu, som rada, že aj deti z Maďarska boli zas u nás v našom tábore.

Adamko :

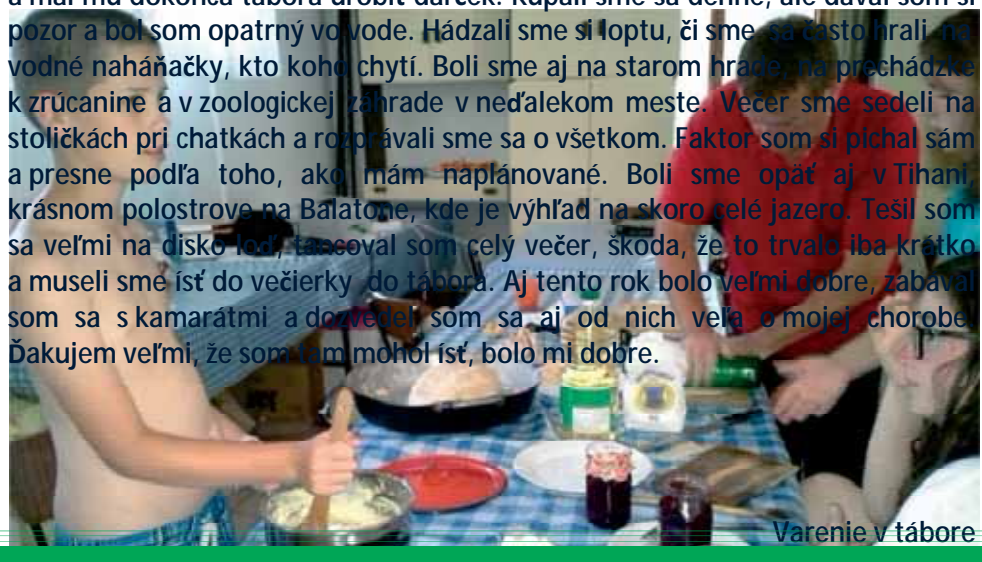
Maďarský medzinárodný hemofilický tábor. V tábore bolo veľmi fajn. Boli tam všelijaké súťaže. Vedúci tábora bol Varga Gábor a Laci Báči. Bol to tábor pre hemofilikov a pre to sa venovalo najmä hemofilikom a ich chorobe. To, že tam boli prevažne maďarskí chlapci a málo som im rozumel mi vôbec nevadilo, boli ku mne milí, hneď sme začali byť kamaráti. Ak som niečo nevedel, tak mi ochotne ukázali. Na konci tábora sme dostali pekný diplom, pekne sme sa rozlúčili a išli sme všetci spolu domov na Slovensko. Z výletov sa mi veľmi páčil



výlet na historický hrad. Hrad bol na vysokom kopci, bol tam program. Robili ho chlapci, ktorí sa mečovali s mečmi na sebe mali brnenie z historickej dávnej doby. Ja a Miška sme boli na veľmi vysokej veži, na každom poschodí boli vždy nejaké staroveké suveníry. Náš vedúci každému z našej skupiny kúpil vyrazený dukát s emblémom hradu na pamiatku. Páčilo sa mi veľmi aj na bobovej dráhe, tá sa volala Balatonibob. Ja som tam už bol 2 krát a bolo tam fakt super, na tých boboch. Dráha mala veľa zatáčok a bola veľmi rýchla. Našiel som si tam za ten iba týždeň veľa nových kamarátov. Super bolo celý deň, aj v strašne veľkej ZOO, kde žili zvieratá na voľno vo svojom teritóriu a tak sme ich pozorovali, páčilo sa nám tam. Rád by som sa poďakoval, že som tam mohol opäť byť a zažiť nové zážitky s kamarátmi.

Zsolty :

Už som čakal na to kedy sa po mňa zastavia a pôjdeme na Balaton. Mamka mojim kamarátom a vedúcemu pripravila niečo na zjedenie, lebo k nám dlho cestovali, aby si troška oddýchli a pokračovali sme už všetci spolu ďalej. Tešil som sa na kamarátov, ktorých som spoznal v tábore pred rokom. Cesta nám ubehla rýchlo, boli sme opäť na Balatone. Zdravotná sestra Ani mama sa na mňa tiež veľmi tešila, mali sme si čo povedať po roku. Program bol športový, čo sa mi veľmi páčilo, každý deň som hral futbal a ping – pong. Dokonca som skoro vyhral turnaj v ping - pongu. Boli tam aj rôzne prednášky o hemofílii, či o živote mládeže a ich voľnom čase a činnosti. Hrali sme rôzne hry všetci spolu. Bola aj taká hra, každý si vyžreboval niekoho z tábora, ktorého buď poznal, alebo si ho mal všimnúť a mal mu dokonca tábora urobiť darček. Kúpali sme sa denne, ale dával som si pozor a bol som opatrný vo vode. Hádzali sme si loptu, či sme sa často hrali na vodné naháňačky, kto koho chytí. Boli sme aj na starom hrade, na prechádzke k zrúcanine a v zoologickej záhrade v neďalekom meste. Večer sme sedeli na stoličkách pri chatkách a rozprávali sme sa o všetkom. Faktor som si pichal sám a presne podľa toho, ako mám naplánované. Boli sme opäť aj v Tihani, krásnom polostrove na Balatone, kde je výhľad na skoro celé jazero. Tešil som sa veľmi na diskó loď, tancoval som celý večer, škoda, že to trvalo iba krátko a museli sme ísť do večierky do tábora. Aj tento rok bolo veľmi dobre, zabával som sa s kamarátmi a dozvedel som sa aj od nich veľa o mojej chorobe. Ďakujem veľmi, že som tam mohol ísť, bolo mi dobre.



Varenie v tábore



relax a zmrzlina



spoločná rehabilitácia

KONAL SA XIV. TÁBOR PRE MALOLETÝCH HEMOFILIKOV S RODIČOM

Ako každý rok od roku 2001, tak aj toto leto sa podarilo Slovenskému hemofilickému združeniu usporiadať v poradí už štrnásty tábor pre deti s vrodeným krvávacým ochorením predškolského veku spolu s ich rodičmi. Ako iste vieme, hlavným cieľom pobytov je edukácia rodičov a vrodených krvávacých ochoreníach ich ratoľstí a zodpovedanie všetkých otázok, ktoré rodičia o týchto ochoreniach majú. V podobnom duchu sa niesol aj tohtoročný pobyt. Tábor sa po prvýkrát konal mimo Turčianskych Teplic, a síce v horskom hoteli Bartoška, ktorý sa nachádza niekoľko kilometrov od Turčianskych Teplic na horskom prechode Šturec. Tábor sa konal od soboty 9. augusta do soboty 16. augusta 2014. Tábor sa zúčastnilo 8 dospelých medzi ktorými neboli len samotní rodičia, ale aj napríklad staré a 5 detí vo veku od pol roka až do 5 rokov. Účastníci boli, ako už je zvykom s najrôznejších kútov Slovenska ako napr. Réca, Snina, Bratislava, Zlatno. S celkového počtu 4 rodín boli až 3 rodiny úplnými nováčikmi a som rád, že si k nám našli cestu. Fakt, že nám každý rok pribúdajú rodiny, ktoré náš tábor absolvujú prvý krát je zrkadlom dobrej spolupráce Slovenského hemofilického združenia a spadových hematológov, ktorí rodičov o existencii tábora informujú. Aj touto cestou by som im chcel za to poďakovať, lebo výsledkom je rodina, ktorá má viac informácii, má zodpovedané otázky, na ktoré nie je v ambulancii lekára čas a priestor. Práve pre takúto rodinu je potom život s dieťaťom s vrodeným krvávacým ochorením jednoduchšie to, že vedia čoho sa báť nemusia a na druhej strane vedia, kde je zvýšená opatrnosť a obozretnosť na mieste. Po tom je ich život, hoci aj s týmto neľahkým údelom jednoduchší.

Prostredie a príroda nachádzajúca sa v bezprostrednom okolí hotela, kde sme boli ubytovaní boli nádherné a boli určite správnym miestom na týždňový pobyt pre všetky rodiny, ktoré si tu oddýchli na tele aj na duchu a načerpali v tomto príjemnom prostredí množstvo informácii, ktoré potrebovali. Náš denný program sa začínal raňajkami, ktoré sme každé ráno absolvovali spolu s táborom detských hemofilikov, ktorý bol taktiež ubytovaný na hoteli Bartoška. Práve kontakt rodičov s deťmi staršieho veku im dáva lepší obraz o tom, aké problémy môžu ich ratoľstí čakať vo vyššom veku. Rodičom bol taktiež k dispozícii personál tábora, ktorý tvorili ako obvykle jednak ľudia s vrodeným krvávacým ochorením, takisto blízki rodinní príslušníci pacientov.



Lekársky dohľad bol zabezpečený pani doktorkou MUDr. Ingrid Duřovou z kořickej hematológie, a vedúcim tábora pre rodičov, MUDr. Martinom Sedminom z banskobystrickej hematológie. Počas dní tábora sme sa v predpoludňajřích hodinách venovali kúpaniu. Navřtevovali sme Aquapark v Turčianskych Tepliciach a jeden deň sme navřtívili spolu s táborm starřích detí krytú plaváreň na řtiavničkách v Banskej Bystrici. Nasledoval spoločný obed spolu s detským táborm a následne popoludňajří oddych. V popoludňajřích hodinách mala kařdá rodinka individuálny program, pretože ako iste vieme kařdé dieťa predškolského veku má svoj vlastný režim poobedného odpočinku. Práve priestor medzi obedom a večerou poskytoval priestor na individuálne rozhovory s jednotlivými rodičmi resp. starými rodičmi o problematike hemofilie, genetiky, profylaktickej liečbe a iných súvisiacich témach. Možnosť prechádzky v okolitej prírode či hranie sa na detskom ihrisku v areáli hotela využila nejedna rodina. Jediné, čo celý dojem z tábora trochu kazilo, bol fakt, že počasie nám veľmi počas nášho tábora neprialo. Deň, ktorý sme sa išli spolu s veľkým táborm kúpať do Banskej Bystrice, vyřlo okolo obeda Slnko. Preto sme to využili na prechádzku do neďalekej obytno-rekreačnej zóny Belveder, kde sa nachádza jazierko s množstvom divo žijúcich kačíc, ktoré mohli deti kŕmiť. Vo večerných hodinách sme sa taktiež venovali debatám o zdravotných záležitostiach. Jeden podvečer sme využili na spoločný seminár o vnútrořilovej aplikácii faktorov, kde sa rodičia mohli naučiť základné technické a hygienické zásady vnútrořilovej aplikácie faktorov. Rodičia, ktorí prejavili záujem si mohli vyskúšať vnútrořilové podanie fyziologického roztoku aj sami.

Počas tábora sme mali niekoľko zaujímavých návřtev. Priřiel nás, a taktiež aj hemofilický detský tábor pozrieť pán Ing. Ivan Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady, ktorý sa osobne oboznámil s fungovaním a základnými cieľmi nášho tábora. Svojou prítomnosťou nás poctil pán Dr. Gábor Varga, prezident Maďarského hemofilického združenia s priateľkou, ktorí strávili na Slovensku 3 dni a taktiež mohli vidieť mnoho detailov práce s deťmi s vrodeným krvácavým ochorením, či už pri edukácii rodičov v tábore pre deti predškolského veku, taktiež aktivity detí v tábore pre starřie deti. V stredu 13.8.2014 k nám zavítala pani RNDr. Iveta Černáková, PhD. z laboratória cytogenetiky REPROGEN s.r.o., ktorá oboznámila rodičov o aktuálnych možnostiach predimplantačnej diagnostiky pri hemofilii na Slovensku. Po prednáške pani doktorky sa v sále rozbehla živá diskusia, ktorej závery boli prospeřné pre vřetkých zúčastnených. Problematika predimplantačnej diagnostiky, čiže metód ako zabrániť aby počaté dieťa malo vrodené krvácavé ochorenie bude pre jej zložitosť rozobratá v samostatnom článku.



Záverom by som chcel poďakovať všetkým zúčastneným za ich aktívnu účasť. Rodičov za ich záujem musím obzvlášť pochváliť. Pevne verím, že sa k nám účastníci ešte vrátia a budú k účasti nabádať aj ostatné rodiny, ktoré náš tábor ešte nevyskúšali.

MUDr. Martin Sedmina
Vedúci XIV. tábora pre maloletých hemofilikov s rodičom



XXIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DEŤÍ

Tento rok sme sa stretli na novom mieste v hoteli Bartoška.

Bývali sme v lese cca 12 km od Turčianskych Teplíc. V chatke sme boli ubytovaní po dvoch alebo troch na izbách so sprchou a WC. Starší chalani spali v chatke cca 50 m od chaty. Stretávali v jedálni a spoločenskej miernosti kde sa aj cvičilo, a bolo zriadené nahrávacie štúdio a kino. V rotunde sme mali ohnisko na grilovanie.

Po zabývaní sme si povedali čo nás čaká počas tábora.

Každý sa predstavil a povedal v krátkosti kde býva. Zoznámil sme sa s personalom hotela a ich mačiatkami. Plážové kúpalisko v Banskej Bystrici sme vďaka počasiu navštívili len raz ale krytá plaváreň nesklamala a kúpanie a cvičenie v nej bola zábava. Po vyčapnutí sa v bazéne sme si našli čas na obchodného centra Európa.

Po obede a oddychu sa cvičilo vonku na ihrisku s fit loptami, palicami alebo sme si zabehli v lese. Individuálne cvičenie s Tetou Ľubkou a jej pomocníkmi sa podľa počasia konalo vonku alebo v spoločenskej miernosti.

Prvý táborový štvrtok sme sa stretli vďaka firme BAYER s našim kamarátom



Danielom Hevierom a hudobným skladateľom Rastom Dubovským. Výsledkom je skvela hymna hemofiikov s videoklipom. O pohodu pri práci na videoklipe sa starala pani Janka Mihalovičová z agentúry Advantage. Z Bayeru nás prišla pozdraviť pani Margaréta Gačková, ktorej sa u nás páčilo, ale nemohla pre pracovné povinnosti zostať dlhšie.

Počas nahrávok spevu si deti vyskúšali aj zvukovú techniku. Spievalo sa spoločne alebo sólo a našli sa aj odvážne spevácke zoskupenia. Nahrávanie video klipu sa pretiahlo z večerného grilovania do neskorých nočných hodín. Táborový výlet sme si užili v Lanovom parku - Autocamping Blatnica kde sa vyskúšala odvaha



a šikovnosť detí. Na ranči vo Valentovej sme sa naobedovali, zajzdili si na koníkoch a povozili na motokárach. Počas tábora sa spustila gumičkomania a preteky o najkrajší náramok. Pri odchode bol každý ozdobený náramkom. Od soboty sa medzi nás zamiešal aj tábor pre maloleté deti s rodičom. Postupne sme sa skamarátili a špuntici sa zapojil do hier a zábav so staršími deťmi.

Aj v tomto roku nám Nadácia pre deti Slovenka spolu s firmou tesa tape v rámci programu Raz ročne spoločne, prichystali zábavu na pondelkové dopoludnie.

Tento rok nás preskúšali z dopravných značiek a prvej pomoci. Nechýbal ani test o znalosti bicykla a jeho doplnkov pre bezpečnosť v cestnej premávke.

Deti súťažili na ôsmich stanovištiach a za nazbierané body boli na konci odmenené drobnosťami od firmy tesa tape a Nadácie pre deti Slovenska.

Vedúci Števo a Páli dostal počas tábora zabráť na ihrisku pri futbale vybíjanej a iných hrách. Niektorí odvážnejší si vyskúšali aj bojové umenie s Paľom. Marek nesklamal pri spoločenských hrách a nechal sa aj vyťahovať na hranie na ihrisku.

Naše zdravotníčky pani doktorka Inga, Ľubka a druhý týždeň sa pridala miesto Ľubky teta vedúca Blanka a novo pečený doktor Maťo. Pomáhali pri drobných poraneniach prikladali studené obklady. Podávanie prevencie išlo podľa rozpisu, ktorý uviedli rodičia v prihláškach. Deti ktoré si vedeli faktor nariediť sami a sami aplikovať mali túto možnosť pod dohľadom zdravotníka. Kto sa prihlásil, že sa chce naučiť podávať si faktor sám, naučili sme ho faktor nariediť a následne si ho aplikovať. Menšie deti sa naučili ako nariediť faktor a majú možnosť tak pomôcť doma rodičom. Počas druhého týždňa sa natočili aj zábery pre propagačný film o SHZ, taktiež si straší účastníci tábora spolu s rodičmi vypočuli prednášku genetiky a hemofílie Animátori Paľo a Michal pripravili pre deti karneval, zábavné súťaže a spoločenské hry, diskotéku. Hru s indíciami, ktorá skončila posledný deň tábora nájdením pokladu.





Na záver chcem poďakovať Všetkým tetám a ujom vedúcim, zdravotníkom za dobrú pohodu v tábore. Ďakujem patrí aj personálu hotela Bartoška.

Ďakujeme aj za drobné darčeky od rodiny Piatakovej, medaile od rodiny Stloukalovej, ovocie, zeleninu, sladkosti, a iné drobnosti od rodičov.

Decká tešíme sa na stretnutie na hoteli Bartoška v roku 2015

Kto má záujem napísať niečo o tábore, ozvite sa na email: redakcia@shz.sk

petermoncek@gmail.com

vedúci tábora Peter Monček

ĎAKUJEME SPONZOROM

XXIII. rehabilitačný tábor detských hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore **Nadácie pre deti Slovenska a spoločnosti tesa tape, s.r.o. Bratislava**

NADÁCIA PRE  **SLOVENSKA**

CHILDREN OF SLOVAKIA FOUNDATION



Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXIII. 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 tesa tape, s.r.o. Bratislava, Bayer, Baxter, AG, Grifols International S.A., Octapharma AG a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice,

Zaujímavé odkazy:

www.nds.sk

www.tesa.sk

www.vomz.sk

www.dubovskymusic.sk

www.hevi.sk/

www.bartoska.sk

www.baxter.com

www.therme.sk

XXIII. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Som veľmi rada, že aj tento rok sa podarilo, napriek zlej ekonomickej situácii v krajine, v období, keď iné neziskové organizácie pozastavujú svoju činnosť, zorganizovať už XXIII. Rehabilitačný tábor pre dospelých hemofilikov.

Tento sa už tradične konal v strede Slovenska, v jednom z najstarších kúpeľných miest na Slovensku, v Turčianskych Tepliciach.

Najvyhľadavanejšou atrakciou mesta sú kúpele Spa&Aquapark s liečivou minerálnou a termálnou vodou o teplote 43 - 46°C, ktorá je ideálna pre liečbu pohybového aparátu, ale aj ďalších ťažkostí. Počas aquavalzu a iných aerobných cvičení vo vode v relaxačných, rehabilitačných bazénoch a vírivkách s teplotou 33 až 38°C sme tu trávil dopoludňajšiu časť dňa s našimi rehabilitačnými pracovníkmi.

K dispozícii bol plavecký bazén (25 m), sedací bazén so svetelným efektom a masážnymi tryskami, tobogany "Kamikadze" (47 m) a "Akčný film" (97 m) a bazén s atrakciami (vonkajší bazén s vodnými masážnymi ležadlami, divokou riekou a vodnými chrličmi), ako aj sauny.



Turčianske Teplice sú kúpeľné mesto so všetkým, čo k tomu patrí. Je tu dostatok možností pre vychádzky, ale aj výlety v blízkom lesoparku alebo aj v širšom okolí.



K dispozícii počas popoludňajšej časti dňa nám bola p. Rybáriková a jej študenti, ktorí sa venovali našim členom počas ILTV alebo v formou masážnych procedúr.



Ubytovaní sme boli v príjemnom rodinnom hotel Rezydent, ktorý je situovaný v centre kúpeľov Turčianske Teplice, hneď pri kúpeľnom parku, pešej zóne a len 200 metrov od Spa & Aquaparku. Izby hotela sú pekne a novo vybavené.

Súčasťou hotela je tiež reštaurácia so širokou ponukou medzinárodnej kuchyne. V hoteli nechýba ani wellness centrum s

možnosťou masáží, kozmetiky a kaderníctva.

Večery sme trávili v príjemnej atmosfére terasy pri posedení v priateľskej debata alebo na „tanečkoch“ v blízkych hoteloch a liečebných domoch.

Tohto roku sa v termíne od 3. augusta do 16. augusta 2014 zúčastnilo 33 hemofilických pacientov a ich rodinných príslušníkov.

Počas dvoch týždňov pobytu nás navštívil predseda Slovenskej humanitnej rady p. Sýkora, zástupcovia farmaceutických firiem Baxter a Grifols. Pribeh tábora si prišiel pozrieť aj predseda MHE (hemofilický zväz v Maďarsku) p. Gábor Varga s partnerkou.

Verím, že o rok sa takto v priateľskej atmosfére počas starostlivosti o naše zdravie stretne opäť.



Vedúca pobytu – Slávka Gurová

XXIII. letný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Fondu GSK n.f.



Ďakujeme sponzorom:

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXIII. letného rehabilitačno-rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov poďakovali sponzorom za ich finančné a vecné príspevky, bez ktorých by SHZ nemohlo úspešne realizovať túto akciu. Veľká vďaka patrí hlavne firme Baxter AG, Grifols International S.A., Fondu GSK, n.f., Octapharma AG, Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.

Baxter

GRIFOLS

octapharma®





XIII. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Už tradične na jeseň sa uskutočnil v dňoch 16. – 28.11.2014 trinásť ročník Jesenného rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Účastníci pobytu boli ubytovaní v Hoteli Rezident.

Tohtoročného pobytu sa zúčastnilo celkovo 35 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni. Žiaľ ďalší traja prihlásení zo zdravotných alebo rodinných dôvodov museli na poslednú chvíľu odrieknuť účasť.

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 pobytu bola blízkosť hotela Rezident ku kúpeľnému domu Veľká Fatra a Spa & Aquaparku. Jednou z povinností všetkých účastníkov bolo dodržiavanie stanovených časov na kúpeľnom preukaze, kde mali naprogramované procedúry.

Tak ako minulých rokoch, aj tento 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 masáže cez víkend masérmi, ktorí boli s nami aj na letnom pobyte detí a dospelých. Za vybavenie masérov patrí veľká vďaka p. Ľubici Rybárikovej. 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.

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 rehabilitácie v SLK, za ich osobitný prístup a profesionálnu prácu. Nesmiem zabudnúť ani na personál hotela Rezident, 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 XIII. Jesenného rekondičného pobytu

XIII. jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Nadácie ESET.



www.eset.com/sk/

Užívajte si bezpečnejšie technológie

<http://www.eset.com/sk/domacnosti/produkty/online-scanner/>

Skontrolujte si svoj počítač



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať
2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.
Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2014: 27.810,07 €
(v minulom roku to bolo 23.330,96 €).

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

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





mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2014:

Continental Matador Truck Tires s.r.o., Púchov

Continental Matador Rubber, s.r.o., Púchov

GlaxoSmithKline Slovakia s.r.o., Bratislava

Askoll Slovakia spol. s r.o., Potvorice

PP-revízie, s.r.o., Spišská Nová Ves

A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

za vecné dary v roku 2014:

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

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

Marián TREBICHALSKÝ, Nitra

PaedDr. Slávka, GUROVÁ, Spišská Nová Ves

Janka SIVOŇOVÁ, Sihelné

Anna STANČIKOVÁ, Námestovo

Peter STANČÍK, Námestovo

Peter HLOZÁK, Radava

Peter MONČEK, Trenčín

Elvira 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!



Ad 6) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

-vedúci jednotlivých táborov oboznámili prítomných o priebehu a uskutočnených akciách počas konania uvedených táborov:

MUDr. M. Sedmina - maloletí hemofilici do 7r.

p. P. Monček - deti do 18.r.

PaedDr. S. Gurová - dospelí hemofilici

-Ing. Janovec pripomenul vedúcim táborov povinnosť urobiť vyúčtovanie táborov max. do 1 mesiaca od ukončenia táborov

Ad 7) Rôzne

- Ing. Janovec pripomenul prítomným aby nezabudli nechať na seba kontakty, ak boli zmenené a to či už tel.čísla, emailové adresy, Skype, ICQ a pod.

- p. Marošiková navrhla, aby sme Doc. MUDr. A. Bátorovú, PhD. nominovali na ocenenie Slovenka roka, ktorú organizuje časopis Slovenka a pripomenula, že keď bude súťaž vyhlásená treba sa zaktivizovať a nomináciu podporiť napr. aj zaslaním SMS

- Ing. Janovec poskytol informáciu o možnosti zaviesť systém skoršieho prihlásenia sa a aj platby na rekondičné pobyty v roku 2015

Ad 8) Schválenie uznesenia

- M. Trebichalský prečítal uznesenia zo zasadnutia, ktoré prítomní jednomyseľne schválili

Ad 9) Záver

- nakoniec predseda SHZ Ing. Janovec poďakoval všetkým prítomným členom SHZ, ktorí si našli čas a prišli na rokovanie VZ SHZ, za účasť, zaželal im veľa zdravia, šťastia, osobných úspechov a poprial šťastnú cestu domov

**Informácie o slovenskom hemofilickom združení nájdete aj na www.shz.sk
Môžete sa prihlásiť do členskej zóny**

Základné údaje našej organizácie:

Názov: Slovenské hemofilické združenie

sídlo: Antolská 11, 851 07 Bratislava

Právna forma: Občianske združenie

IČO: 22665226

UZNESENIE

z Valného zhromaždenia SHZ konaného 16.8.2014 v hoteli Rezident v Turčianskych Tepliciach

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ konaného v r. 2013
2. Správu o hospodárení za rok 2013
3. Správu Revízejnej komisie SHZ za rok 2013
4. Informáciu o práve skončených rehabilitačno rekondičných pobytoch v r. 2014

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Účtovnú závierku SHZ za rok 2013

V Turčianskych Tepliciach, dňa 16.8.2014

zapísal: M. Trebichalský

overil: Ing. G. Petrušková

**Aj v roku 2015 môžete predložiť správcovi dane vyhlásenie, že
2 % dane Vami už zaplatenej poukazujete v prospech
Slovenského hemofilického združenia podľa § 50
Zákona o dani z príjmov
č. 595/2003 Z.z. v znení neskorších predpisov.**

Zaujímavé odkazy

www.baxter.com

www.octapharma.cz/cz.html

www.grifols.com

www.unb.sk/nemocnica-sv-cyrila-a-metoda

www.eset.com/sk

www.e-pacient.sk

www.hotelrezident.sk

www.tesco.sk



NOVEMBROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Dátum a miesto konania: 22.november 2014, Hotel Rezident Turčianske Teplice

Prítomní: 14 členov RV SHZ

Ing. J. Janovec, M. Trebichalský, Ing. V. Minčev, V. Lidák, P. Monček, M. Pec, M. Masarik, M. Ďurek, M. Hruška, Mgr. J. Jánošík, D. Galanda, JUDr. S. Dubjel, Š. Grobarčík, Ing. Z. Lednická

Ospravedlnení:

Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc, MUDr. M. Sedmina, I. Kováčik, P. Stančík, Ing. M. Gura, F. Nutár, Mgr. K. Hozlárová

Neospravedlnení:

Ľ. Lidák, M. Srogončík, T. Zimulová, E. Szalay, A. Kováčová, Ľ. Karaková, Ing. M. Maciak, Ing. A. Pisarčíková,

Host: PaedDr. S. Gurová

Schválený program zasadnutia:

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. Návrh rozpočtu a plán činnosti SHZ na rok 2015
4. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2015
5. Rôzne
6. Schválenie uznesenia
7. Záver

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ vo februári - marci 2015

Členovia Rozšíreného a Republikového výboru, prichystajte si podnety a pripomienky na stretnutie. Pozvánky budú zaslané 2 týždne pred zasadnutím. V prípade otázok a podnetov na činnosť Slovenského hemofilického združenia kontaktujte členov Republikového alebo Rozšíreného výboru
kontakty strana: 50 až 55

Dochádzka členov Republikovného a Rozšíreného výboru SHZ za volebné obdobie 2013 - 2017

Titul	Meno	Priezvisko	RV SHZ				RepV SHZ				
			16.11.2013	22.2.2014	22.11.2014	16.11.2013	16.8.2014	22.11.2014			
RepV SHZ	Ing.	Jaroslav Janovec	*	*	*	*	*	*	*	*	*
		Marián Trebichavský	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Ing.	Vladimír Minčev	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	MUDr.	Martin Sedmína	*	*	O	*	*	*	*	O	*
		Vladimír Lidák	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Blava		Luboš Lidák	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Západ		Peter Monček	*	*	*	*	*	*	*	*	*
		Marián Pec	*	*	*	*	*	*	*	*	*
		Martin Mesarik	O	*	*	*	*	*	*	*	*
		Miroslav Srogončík	*	O	*	*	*	*	*	*	*
		Terézia Zimulová	*	*	*	*	*	*	*	*	*
		Elvira Szalay	*	O	*	*	*	*	*	*	*
Stred		Milan Ďurek	*	O	*	*	*	*	*	*	*
		Marián Hruška	*	O	*	*	*	*	*	*	*
		Ivan Kováčik	*	O	O	*	*	*	*	*	*
		Peter Stančík	*	O	O	*	*	*	*	*	*
		Alena Kováčková	*	O	*	*	*	*	*	*	*
		Lubica Karaková	O	O	*	*	*	*	*	*	*
	Ing.	Michal Maciak	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Mgr.	Ján Jánošík	*	O	*	*	*	*	*	*	*
Východ		Anna Pisarcuková	O	O	*	*	*	*	*	*	*
	Ing.	Marek Gura	*	*	O	*	*	*	*	*	*
		František Nulár	O	O	O	*	*	*	*	*	*
		Daniel Galanda	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	JUDr.	Slavomír Dubjel	*	O	*	*	*	*	*	*	*
		Stefan Grobarčík	*	O	*	*	*	*	*	*	*
RK SHZ		Katarína Hoziarová	*	O	O	*	*	*	*	*	*
	Ing.	Zuzana Lednická	*	O	*	*	*	*	*	*	*

* - účasť

O - ospravedlnený

Z - zastupovanie

 - neospravedlnený

PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2015

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 2015**
- Začatie príprav XXIV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2015
- Začatie príprav XXIV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2015
- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2014 na Slovenskú humanitnú radu
- Predloženie vyúčtovania dotácii na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR za rok 2014
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2014
- Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darcovskej DMS počas verejnej finančnej zbierky
- Začatie príprav verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR, resp. aj s inou obchodnou spoločnosťou a v obciach a mestách na celom území Slovenska

Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie XV. 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 XV. 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 2014
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslanie na Daňový úrad Bratislava V.
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie daňového priznania za rok 2014
- 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 verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie na celom území Slovenska a v obchodnej spoločnosti TESCO Stores a.s.
- Monitorovanie projektov na získanie finančných prostriedkov pre dobudovanie Rehabilitačného centra SHZ

Apríl

- 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 1/2015
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Vyhodenie výročnej správy SHZ za rok 2014
- 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 XXIV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXIV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Vyhodenie výročnej správy SHZ plus n. o. za rok 2014
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

Júl

- Realizácia XV. rehabilitačného pobytu maloletých hemofilikov do veku 7 rokov spolu s rodičom
- **Realizácia XXIV. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov**



August

- Pokračovanie v realizácii XXIV. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- Pokračovanie v realizácii XV. 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 2016
- Príprava zúčtovania k získaným grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XVI. plesu hemofilikov v roku 2016

November

- Realizácia XIV. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2015
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2016
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2016
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2016

December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2015
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2016

**Príspevky do hemofilického spravodajca posielajte
na email: redakcia@shz.sk**

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2015

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

ČLENSKÝ POPLATOK PRE ROK 2015

Na základe uznesenia Valného zhromaždenia SHZ, najvyššieho orgánu SHZ, bola výška členského poplatku pre rok 2015 stanovená na výšku minimálne 5,- EUR a na základe uznesení Rozšíreného výboru SHZ je potrebné ho zaplatiť najneskôr do 31.5.2015!

Členský poplatok na rok 2014 bol minimálne 5,- EUR na člena (za rok 2013 bol minimálne 5,- EUR). Tí, ktorí ste ešte za rok 2014, príp. aj za rok 2013 nezaplatili členský poplatok, nájdete v tomto spravodajcovi lístok s upozornením.

Členský poplatok za rok 2015 (príp. aj za roky 2014 a 2013 pre neplatičov) môžete zaplatiť prevodom na jeden z nižšie uvedených účtov SHZ (do poznámky uveďte svoje priezvisko a rok, resp. roky platenia členského poplatku).

ČÍSLA ÚČTOV SHZ:

1/	VÚB	č. účtu: 34134592/0200
2/	Slovenská sporiteľňa	č. účtu: 11483626/0900

ČLENSKÝ POPLATOK ZA ROK 2015 NEZABUDNITE ZAPLATIŤ DO 31.5.2015 !!!

XV. HEMOFILICKÝ PLES

Vážení priatelia.

Dovoľte nám, v mene Organizačného výboru XV. 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.

XV. hemofilický ples Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa 7. februára 2015 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

Poplatok za ples na osobu:

15,- EUR – pre člena SHZ

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

35,- EUR – pre ostatných účastníkov - ubytovanie nezabezpečujeme



Účasť na plese je pre osoby od 15 rokov.

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

Organizátorom celej akcie je rodina Gurová so svojimi spolupracovníkmi.



Ako môžete získať pozvánku na tento ples?

Záujemcovia o účasť na XV. plese Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku, ktorá je v závere tohto čísla Hemofilického spravodajcu na adresu predsedu SHZ do **21.1.2015**.

Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet cca 80 osôb, postupne ako budú chodiť návratky, Vám budú zaslané poštové poukážky na zaplatenie poplatku za ples a po uhradení poštovej poukážky Vám budú zaslané pozvánky na XV. 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.



Návratku na prihlásenie sa k účasti na ples nájdete na str. 57

Zároveň chceme osloviť všetkých potencionálnych sponzorov alebo dobrých ľudí, aby nám pomohli pri organizovaní tomboly či už peňažnými alebo vecnými darmi.

Za každú snahu ďakujeme :-).

shz@shz.sk

POĎAKOVANIE

Slovenské hemofilické združenie ďakuje rodine **VAŠKOVEJ** z Prešova, ktorá nám niekoľko rokov pomáha pri organizovaní verejných finančných zbierok v prevádzkach spoločností **TESCO** v Prešove, pri zbierke k Svetovému dňu hemofilie a počas adventných víkendov pred Vianocami.

ĎAKUJEME



VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

Tak ako minulých rokoch aj v roku 2015 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 2015** (pravdepodobne 19.–21. marca 2015). 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 2015. **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).**

Zbierkou na budúci rok v marci 2015 chceme pokračovať v začatej tradícii, ktorou chceme nielen získavať finančné prostriedky na činnosť SHZ, ale hlavne zviditeľniť našu organizáciu a jej činnosť. Dlhé roky organizujeme zbierku v prevádzkach spoločnosti TESCO, ale **chceme rozšíriť zbierku aj do miest a obcí na celom Slovensku, preto Vás chceme všetkých poprosiť o pomoc a spoluprácu. Bez Vašej pomoci to nie je možné z realizovať.**

Neváhajte a pomôžte nám!

Pevne verím, že nám v tomto pomôžete!

Ing. Jaroslav Janovec

Predseda SHZ



TLAČOVÁ SPRÁVA MAJÚ ŽIVOT V KRVI...

Deti s vrodeným krvácačným ochorením – hemofiliou – pôsobia v letnom tábore neobvyčajne obvyčajne. Hrajú sa, behajú, šantia, športujú a popri tom odbiehajú na individuálne i spoločné rehabilitačné cvičenia. Môžu všetko okrem toho, čo majú zakázané. Napríklad kolieskové korčule alebo kolobežky, pretože riziko zranenia i jeho možný rozsah je vyšší.

Slovenské hemofilické združenie organizuje rehabilitačné pobyty pre všetky vekové kategórie ľudí s týmto ochorením krvi, ktoré má vplyv aj na pohybový aparát človeka. Na horskej chate Bartoška neďaleko Turčianskych Teplíc sa práve koná (od 5. do 16. augusta) už XXIII. ročník letného tábora pre deti.

Rehabilitácia pohybového aparátu a zvýšenie fyzickej kondície detí je zo zdravotného hľadiska hlavný program tradičných letných táborov hemofilikov. Združenie ich môže organizovať a hradiť vďaka finančnej podpore od prispievateľov.

Detskí hemofilici majú aj svojho veľkého priateľa – básnika a spisovateľa Daniela Heviera, ktorý sa im venuje už dlhé roky. Na toto leto pre nich vymyslel a pripravil „HEMO-hymnu“ Máme život v krvi. Ide o originálnu pieseň, ktorú 6. a 7. augusta nacvičili, naspievali a nahráli deti priamo v tábore. Skladbu skomponoval hudobník a zvukový majster Rastislav Dubovský, ktorý zároveň zo svojho štúdia zabezpečil aj profesionálne vybavenie na nahrávanie hlasov na hotový hudobný podklad. Na štúdiovej nahrávke sa podieľali aj muzikanti Peter Zajaček ml. (gitara), Juraj Griglák (basgitara) a Stanislav Kociov (bicie). Spolu s R. Dubovským nahrávku, mix a mastering pripravoval aj Juraj Lehuta. Autorom textu spomínaj piesne je Daniel Hevier.

Súčasťou projektu bolo aj natočenie videoklipu k piesni „Máme život v krvi“, v ktorom popri všetkých deťoch z tábora účinkovali aj autori skladby v rámci záberov vo vytvorenom zvukovom štúdiu. Autormi videa sú Martin Károly a Peter Kováč. Postprodukčná finalizácia piesne aj klipu a jeho uvedenie je naplánované v prvej polovici septembra.



Každé dielo vzniká vďaka ľuďom. V tomto prípade vďaka nezištným autorom, organizačnému zabezpečeniu agentúrou Advantage a nevyhnutným financiam. Margaréta Gačková zo spoločnosti Bayer o tom hovorí: „Aktivity našej spoločnosti sú aj o podpore dobrých vecí. Práve toto je jedna z nich. Deťom sme vytvorili príťažlivý program počas ich rehabilitačného tábora a zároveň popri tom vzniklo aj zaujímavé dielo so silnou výpovednou hodnotou.“

Vydal: Bayer, Margaréta Gačková

PR servis: Advantage, spol. s r.o., Jana Mihalovičová

www.bayer.com/



www.advantage.sk



POMÁHA A BAVÍ NÁS



Dopravné popoludnie. To bolo témou tohtoročnej akcie, ktorú pripravili zamestnanci spoločnosti tesa tape pre deti s diagnózou hemofílie v rámci rekonvalescenčného pobytu v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach.

Na celkovo ôsmych stanovištiach sa deti postupne učili poznávať dopravné prostriedky a dopravné značky, riešili situácie na križovatkách, znalosť tiesňových telefónnych čísiel, základy zdravotvedy a povinnú výbavu auta. Najmenšie deti potom maľovali farby semaforu a skladali puzzle s dopravnými prostriedkami. Najvyhľadávanejším stanoviskom bol slalom. Menšie deti mali za úlohu zvládnuť pripravenú prekážkovú trať na odrážadlách, väčšie deti prechádzali rovnakú trať s autami na diaľkové ovládanie. Všetky deti na záver dostali za odmenu drobné darčeky.

Spoločnosť tesa tape sa na organizácii rehabilitačného pobytu pre deti trpiace hemofíliou podieľa už niekoľko rokov. Prečo práve hemofilici? V dobe, keď tesa



hľadala partnera pre financovanie projektov sociálnej zodpovednosti, stanovila si niekoľko kritérií. Medzi hlavné patrilo samotný cieľ projektu, teda, koho sa bude podpora týkať, ďalej potom ciele a transparentné smerovanie finančnej pomoci a v neposlednej rade stabilný partner, ktorý zaručí dlhodobjšiu spoluprácu. Podmienkou bol tiež priamy kontakt s ľuďmi, ktorým bude tesa pomoc poskytovať. Voľba padla na hemofilikov, ktorí dokázali všetky kritéria naplniť.



Okrem finančnej podpory, ktorú tesa poskytuje, prichádzajú za deťmi každý rok zamestnanci spoločnosti tesa a pripravujú pre ne zábavný deň, každý rok s inou témou. Kladné reakcie a veľmi často aj osobné poďakovania od účastníkov týchto stretnutí motivujú tiež zamestnancov spoločnosti tesa a utvrdzujú ich v tom, že táto cesta pomoci je správna.

Spoločnosť tesa patrí k popredným svetovým výrobcam samolepiacich produktov a riešení pre priemysel, obchod a spotrebiteľa. Sortiment výrobkov tesa zahŕňa celú škálu produktov, od maliarskych pásek cez baliace pásky, montážne pásky, kancelárske pásky až po špeciálne pásky pre priemyselnú výrobu. V ponuke sú tiež tesnenia do okien a dverí alebo siete proti hmyzu. V svojej viac ako 75ročnej histórii si spoločnosť tesa dokázala vďaka svojmu prístupu, inováciám a kvalite získať celú radu spokojných zákazníkov a udržať si popredné miesto na svetových trhoch.



MAŤKO ALEBO UŽ MARTIN

Martin narodil sa v roku 2003.

Z rozprávania od mami vie, že prvýkrát bol s ňou v tábore keď mal dva roky a bolo to v Žemberovciach, neďaleko Levíc. Postupne keď chodil do škôlky sa vždy tešil kedy sa stretne s kamarátmi z tábora, spolu slávil MDD a spolu si aj zaplakali, keď niekto spadol z preliezačky alebo sa niekde buchol. Ale to už vedel, že keď niekde spadne alebo sa buchne, musí povedať mame alebo ockovi čo sa mu stalo. Zo začiatku sa aj bál, že ho zasa budú v nemocnici pichať, ale postupne sa naučil, že malé pichnutie je lepšie ako deň keď ho bolí nožička alebo ručička a nemôže ísť do škôlky alebo sa hrať s kamarátmi. Aj v tábore videl, že staršie deti sa neboja a povedia, keď sa im niečo stane a ani neplačú, keď ich pichajú. Keď som mal 5 rokov, mama sa naučila ako mi pichnúť Faktor VIII. Bolo to úplne iné ako keď sme museli utekať do nemocnice a tam čakať na lekára a na nachystanie faktora. Keď sa niečo stalo mama vytiahla faktor z chladničky, ja som sa díval ako to všetko chystá a potom som jej dal ručičku, aby ma pichla. Keď som mal 6 rokov tak pani doktorka v Bratislave v hemofilickej ambulancii povedala, že už som veľký chlapec a nebojím sa ihiel a injekcii tak mi predpíše prevenciu. Ešte som nechápal, čo to je a začal som plakať, ale keď mi ukázali staré známe kamarátky striekačky a ampulky bolo po plakaní. Pani doktorka mame vysvetlila všetko, čo treba a mňa poverila, aby som mamu poslúchal a pomáhal jej pri riedení faktora. Spolu chodili do tábora až do svojich 6 rokov. Prvýkrát v tábore v Turčianskych Tepliciach, keď mama odchádzala nebolo mi všetko jedno, večer som si trochu poplakal. Na druhý deň ráno, keď sa začala táborová zábava a na povinnosti už nebol čas myslieť na to, že som tu bez rodičov. A tak som prežil svoj prvý tábor, ako veľký hrdina čo všade chcel byť, všetko vyskúšal aj všade bol a všetko vyskúšal. Na konci tábora v sobotu sme plakali, ale nie za to, že sme sami, ale že sa uvidíme až o rok. A tak potom sa rodičia nestačili diviť, prečo nestačí kredit na mobile, keď som každý deň chcel volať a rozprávať sa s kamošmi. Všetci sme si sľúbili, že sa stretneme znova o rok. Ako tak prešiel aj druhý môj samostatný tábor, naše priateľstva sa upevnili a keď prišiel niekto nový, boli sme naporúdzi mu pomôcť prekonať jeho strach, že tu nemá rodičov. V druhom tábore som sa naučil, ako si Faktor VIII riediť sám a zistil som, že to s tou hemofiliou nie je až také ťažké, len sa treba naučiť poslúchať starších a učiť sa od nich. Keď som mal 10 rokov, nabral som odvalu a chcel som si faktor pichnúť sám. V tábore som to povedal vedúcemu a v ten deň som to za pomoci pani doktorky vyskúšal.



Bolo to ťažké ale po pochvale, že som šikovný som nabral sebavedomie a na konci tábora som už nemal problém podať faktor vedúcemu tábora.

Teším sa na kamarátov, s ktorými si už aj dopisujem cez facebook alebo emailom, kde si spolu posielame fotky a spomíname na zážitky, čo sme zažili v tábore. Čo sme vyviedli a neprišli nám na to. Vám tu zatiaľ neprezradím, ale tiež sa viem na tom dobre zasmiať. A možno aj vedúci tušia, že sme to boli mi, ale

.....

Tak to som bol ja MAŤKO teraz už Martin



**Spokojné a s láskou prežité
vianočné sviatky,
veľa zdravia a šťastia
v roku 2015
praje
Jaroslav Janovec
a členovia Rozšíreného výboru
Slovenského hemofilického združenia**



PREDNÁŠKA O PRÁCI SLOVENSKÉHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA NA PÔDE JESSENOVEJ LEKÁRSKEJ FAKULTY UK V MARTINE, 26.11.2014

Zamysleli sme sa niekedy nad tým, koľko toho vie bežný lekár, ktorý nie je hematológ, o hemofilii a jej podobných ochoreniach? Mnohí z nás si myslia, že určite veľa, veď predsa je lekár a mal by problematiku ovládať. Nie je to pravda. Lekár, ktorý práve ukončil lekársku fakultu vie toho o hemofilii veľmi málo. Nie je to jeho chyba a nie je to chyba ani tých čo ho tých 6 rokov učili. Musíme si uvedomiť, že hemofília a jej podobné poruchy zrážania krvi sú veľmi zriedkavé ochorenia. Keby sa mali študenti medicíny venovať každému takémuto ochoreniu na škole podrobne, študovali by 20 rokov. O hemofilii sa učí už na gymnáziách na Biológii a to v sekcii Genetika, pretože hemofília je typickým príkladom jednej z dedičností prostredníctvom pohlavného chromozómu X. Tým vedomosť o hemofilii na strednej škole končí. Stredoškolák vie, že hemofília existuje, ale nič viac. Na lekárskej fakulte sa hemofilii venuje pozornosť v 1.ročníku, keď sa preberá Genetika a rôzne druhy dedičnosti chorôb. Následne sa hemofilii a poruchám zrážania krvi venuje jeden seminár v rámci predmetu Interná medicína v sekcii Hematológia v 5. ročníku štúdia všeobecného lekárstva. Poruchy zrážania krvi sú potom medzi otázkami na skúšku z Internej medicíny v 5.ročníku a medzi otázkami na Štátnu rigoróznou skúšku v odbore Interná medicína v 6.ročníku, ktoré musí absolvovať každý lekár. A to je všetko. Preto je hemofília relatívne neznámym ochorením aj medzi lekármi. Ak sa lekár rozhodne pre cestu hematológa, bude sa s danou problematikou stretávať často a získa aj mnoho informácií o tejto problematike, pretože lekár študuje v podstate celý život. Ak sa bude venovať inej špecializácii, len ťažko sa k podobným informáciám dostane. Iba, ak by sa s hemofilikom stretol pri výkone svojej špecializácie. Mladý lekár vie, že hemofília existuje, vie čo je jej príčinou, ale len zriedka vie ako sa lieči a ako postupovať pri takomto pacientovi, ak nemá na blízku hematológa. Musíme si uvedomiť, že taktiež manažment pacienta s vrodeným krvácačným ochorením patrí výlučne do rúk hematológa aj z právneho hľadiska v rámci medicíny. Lekár bez potrebnej špecializácie nemá kompetencie ani právomoc napr. podávať faktory pacientovi. To si musíme všetci uvedomiť napr. na dovolenke v zahraničí, keď nám lekár v turistickom zariadení odmietne faktory podať. Preňho je to liek, ktorý nepozná, je to liek, ktorý sa



podáva do žily, teda vzbudzuje oprávnené obavy. Situácia je o to zložitejšia, keď pacientom je dieťa, a k tomu v zahraničí cudzí štátny občan. Takéto riziko nikde žiadny lekár nevezme a má na to plné právo. Pacienti s vrodenými krváčovými ochoreniami si musia túto situáciu bezvýhradne uvedomiť a musia byť v liečbe úplne samostatní.

Ja som absolvent Jesseniovej lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Martine. Tento rok som sa už po tretíkrát rozhodol zorganizovať pre študentov medicíny na internáte prednášku o hemofílii. Účelom bolo, a vždy bude zvýšiť povedomie o hemofílii, a iných poruchách zrážania krvi práve medzi budúcimi lekármi. Okrem odbornej sekcie som prítomných samozrejme informoval aj o činnosti Slovenského hemofilického združenia.

Prednáška sa konala dňa 26.novembra 2014 o 18:00 na Študentskom domove JLF UK v Martine na Novomeského ulici. Obsahom mojej prednášky bolo hlavne prezentovať, čo je to hemofília, aké sú jej komplikácie pre bežný život, aké spôsoby liečby sú momentálne zabezpečené v SR a ako postupovať v prípade, že sa nám, ako lekárom dostane do starostlivosti krvácajúci hemofilik, napr. po ťažkom úraze. Prednášky sa zúčastnilo približne 90 študentov a za záujem im patrí moje úprimné poďakovanie.

Po prednáške sa začala veľmi kvalitná diskusia. Otázky boli smerované rôzne, či už na činnosť SHZ, či iné informácie, ktoré prítomných zaujali.

Celkovo som sa stretol na daný večer len s pozitívnymi ohlasmi. Zúčastnením sa prednáška páčila, pretože sa dozvedeli niečo nové. Veď žiadny lekár nemôže tušiť kedy bude vystavený situácii, keď život hemofilika bude len v jeho rukách.



MUDr. Martin Sedmina
člen Republikového výboru SHZ





OSLOBODENIE OD POPLATKU ZA POUŽÍVANIE PLATENÝCH CIEST OD 1.1.2015

Na zasadnutí Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím, konaného dňa 20.11.2014 nás informoval zástupca Ministerstva dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja o dôležitej veci. Všimnite si, že zmenou zákona došlo k rozšíreniu oprávnených osôb a teda o oslobodenie od úhrady diaľničnej známky môžu žiadať všetci tí, čo sú držiteľmi parkovacieho preukazu. Doteraz to bolo tak iba v prípade poberateľov peňažného príspevku na zvýšené výdavky spojené s prevádzkou osobného motorového vozidla (príspevku na benzín).

Od 1. januára 2015 nadobudne účinnosť zákon č. 488/2013 Z. z. o diaľničnej známke. Ministerstvo dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja Slovenskej republiky plánovalo zaviesť od účinnosti tohto zákona systém elektronickej diaľničnej známky. Situácia je ale taká, že nový systém ešte nie je funkčný a tak mení sa aj plánovaná forma oslobodenia od úhrady diaľničnej známky.

Pri žiadosti o oslobodenie motorového vozidla od úhrady diaľničnej známky žiadateľ musí osloviť Národnú diaľničnú spoločnosť, a.s. (ďalej len „NDS“) a spolu s predložením príslušného parkovacieho preukazu požiadať o vydanie oslobodenia od úhrady diaľničnej známky. Kópia preukazu je pre NDS veľmi dôležitá, pretože preukazy môžu mať i vymedzenú časovú platnosť (napríklad pol roka).

Kontrola úhrady diaľničnej známky bude prebiehať rovnako ako v súčasnosti. Vodiči musia pre preukázanie oslobodenia od úhrady diaľničnej známky predložiť potvrdenie od NDS – to musia vodiči spolu s parkovacím preukazom nosiť so sebou.

Podľa § 7 písm. h) zákona č. 488/2013 Z. z. o diaľničnej známke sú od úhrady oslobodené vozidlá zaregistrované osobou, ktorá je držiteľom parkovacieho preukazu a podľa § 7 písm. i) sú od úhrady diaľničnej známky oslobodené vozidlá, ktorých prevádzkovateľom je osoba, ktorá používa vozidlo na poskytovanie sociálnej služby podľa osobitného predpisu) a neposkytuje sociálnu službu s cieľom dosiahnuť zisk a o tomto vozidle účtuje podľa osobitného predpisu). Pre fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je podľa posudku odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom alebo má praktickú slepotu oboch očí, vyhotoví príslušný orgán parkovací preukaz na základe právoplatného rozhodnutia o parkovacom preukaze. Pri oboch



případoch, pre fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím i pre prevádzkovateľa sociálnych služieb, platí povinnosť sa zaregistrovať u správcu výberu úhrady diaľničnej známky, v tomto prípade u NDS.

Žiadatelia podľa § 7 ods. 3) zákona č. 488/2013 Z. z. o diaľničnej známke poskytujú najmä nasledujúce údaje:

- obchodné meno, adresu miesta podnikania (iba právnické osoby),
- meno a priezvisko,
- dátum narodenia,
- adresu bydliska,
- štátnu príslušnosť,
- číslo OP alebo pasu,
- evidenčné číslo vozidla,
- krajinu, kde je vozidlo registrované,
- kontaktné údaje a tiež údaje potvrdzujúce nárok na oslobodenie od úhrady:

- o kópiu rozhodnutia o žiadosti o vyhotovenie parkovacieho preukazu
- o kópiu parkovacieho preukazu
- o kópiu technického preukazu vozidla, prípadne vozidiel
- o kópiu zriaďovacej listiny – iba právnické osoby

Predložené údaje sa registrujú u správcu úhrady diaľničnej známky, respektíve u ním poverenej osoby a žiadateľ o oslobodenie od úhrady diaľničnej známky dostane po registrácii potvrdenie od NDS, ktorým sa bude musieť preukázať pri kontrole PZ SR.

Žiadosti o oslobodenie od úhrady diaľničnej známky je možné zaslať poštou na adresu NDS, príp. osobne doručiť na Národná diaľničná spoločnosť, a. s., Mlynské Nivy 45, 821 09 Bratislava.

Podľa vyjadrenia zástupcu Ministerstva dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja SR na zasadnutí Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím, konaného dňa 20.11.2014, NDS by mala vypracovať v blízkom čase aj elektronickú formu podania žiadosti.

Žiadosť v elektronickej forme si môžete stiahnuť aj zo stránky Slovenského hemofilického združenia (www.shz.sk).

1.) Zákon č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov v znení zákona č. 50/2012 Z. z.

2.) Zákon č. 431/2002 Z. z. o účtovníctve v znení neskorších predpisov.



NÁRODNÁ DIAĽNIČNÁ SPOLOČNOSŤ

Národná diaľničná spoločnosť, a.s., Mlynské Nivy 45, 821 09 Bratislava

Žiadosť o oslobodenie od platenia úhrady za používanie diaľnic a rýchlostných ciest pre držiteľov parkovacieho preukazu ZŤP

Meno a priezvisko žiadateľa:	
Dátum narodenia:	
Adresa bydliska:	
Štátna príslušnosť:	
Preukaz totožnosti číslo:	
EČV vozidla / Krajina registrácie vozidla:	
Kontakt telefónne číslo:	
Mail:	

Prílohy k žiadosti: kópia rozhodnutia o vyhotovenie parkovacieho preukazu
kópia parkovacieho preukazu
kópia technického preukazu

V dňa

Podpis žiadateľa:.....

PORTÁL E-PACIENT.SK

Prílohou tohto čísla Hemofilického spravodajcu je aj brožúra o portáli e-pacient.sk – portáli moderného pacienta, ktorý je jedinečným balíkom aktuálnych informácií, inovatívnych služieb a pomôcok pre lepšiu starostlivosť o Vaše zdravie. Všetko prístupné z jediného miesta. Lekári. Lekárne. Lieky. Kedykoľvek. Odkiaľkoľvek.

Uvedený portál by mal byť obrovskou pomocou aj pre nás pacientov, napr. **Denník pacienta hemofilika** - vedenie záznamov o užívaní faktorov koagulačných faktorov nie v papierovej forme, ale elektronicky kedykoľvek a kedykoľvek cez počítače, smartfóny, tablety a pod., elektrickou komunikáciou s lekárom, SMS pripomienkovaním používania liekov, s možnosťou ošetrojúceho lekára kedykoľvek skontrolovať spotrebu faktorov svojho pacienta a mnoho ďalších informácií, výhod a možností. Viac sa dočítate v priloženej brožúre a na e-pacient.sk.

Uvedený projekt je realizovaný v spolupráci so spoločnosťou BAXTER a podľa posledných informácií, v Poľskej republike sa elektronická evidencia spotreby koagulačných faktorov stáva povinnou.

Slovenské hemofilické združenie

www.e-pacient.sk

Deň je streda 9. 12. 2014.

Mojiny má lekárku, najmä Raška. | [Prílohy](#) | [Registrácia](#)

e-pacient.sk

[Otvorený profil](#) | [Lekár](#) | [Lekárna](#) | [Lieky](#) | [Poradňa](#) | [Dôhľad](#) | [Články](#) | [Adresy](#)

STATY PORTÁLU E-PACIENT.SK

- 29.944 lekárov
- 121 špecializácií
- 1.780 lekární
- 7.879 lekárov
- 536 otázok a odpovedí

DOKUMENTÁCIA

- Výberové konverzie
- Odvahy zdravotných štábov
- Technické poradenstvo
- Odpovede na porady

PORTÁL MODERNÉHO PACIENTA

Jedinečný balík aktuálnych informácií, inovatívnych služieb a pomôcok pre lepšiu starostlivosť o Vaše zdravie. Všetko prístupné z jediného miesta. Lekári. Lekárne. Lieky. Kedykoľvek. Odkiaľkoľvek. To je portál e-pacient.sk.

VÁS VIRTUÁLNY DOMÁCI LEKÁR

Využívajte najnové možnosti moderných technológií a šetrte svoj čas i peniaze. Za lekárom nemusíte vždy ísť osobne, ak sa poraďte pomocou... spracuje sa s ním namiesto u vás doma, namiesto...
odborníci Vám v spolupráci s lekárom ponúkajú možnosť poradiť sa s odborníkmi a vašich zdravotných problémoch. Ak Vám odpoveď lekára neuspokojí, pýtajte sa viac, zasielajte doplňujúce otázky, až Vám nebude s odpoveďou celkom spokojní. Čítajte o podobných problémoch našich pacientov. Výsledok možnosť vyňadriť a v súvislosti s zodpovedajúcimi otázkami, možno už máme podobný problém riešiť. Poslaďte iným pacientom a pomôžte sa v svoje výkonnosti. Pre viac informácií o porady stránku [ako pracovať s portálom lekár](#).



ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ

Členovia Republikového výboru SHZ volení 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 Republikového 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 LIĎÁK Trstinská 34, 841 06 Bratislava

Tel: 0905 611 531

e-mail: lidaklubos@gmail.com

Vladimír LIĎÁK 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.87@gmail.com

Miroslav SROGONČÍK 916 27, Častkovce 151

Tel: 0905 224 268

e-mail: Msproduksro@gmail.com

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@gmail.com

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: szpz@szzp.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: marekgu272@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: marekgu272@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



PODPORNÉ KOMISIE PRI SLOVENSKOM HEMOFILICKOM ZDRUŽENÍ

Redakčná rada pre vydávanie periodík a publikácií:

Peter Monček, Ing. Marek Gura, Marián Hruška

Komisia pre získavanie sponzorstva:

Ing. Jaroslav Janovec, Ing. Vladimír Minčev, Marián Trebichalský

Komisia pre zviditeľnenie našej organizácie:

JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Jaroslav Janovec

Komisia pre sociálne otázky:

Ivan Kováčik, Mgr. Ján Jánošík

Komisia pre organizovanie verejných zbierok:

Peter Monček, Ing. Vladimír Minčev, Ľuboš Lidák, Ing. Anna Pisarčíková

Komisia pre realizáciu rehabilitačného centra:

Ing. Martin Sedmina, Ing. Vladimír Minčev, Ján Metelka

Komisia pre úpravu stanov a interných predpisov:

JUDr. Slavomír Dubiel, Ing. Vladimír Minčev, MUDr. Martin Sedmina



NÁVRATKA pre účasť na XV. hemofilickom plese

Zašlite mi poštovú poukážku na uhradenie poplatku za účasť na XV. hemofilickom plese Slovenského hemofilického združenia, ktorý sa uskutoční dňa 7. februára 2015 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:

15,00 EUR – pre člena SHZ

15,00 EUR – pre partnera/ku člena SHZ, u oboch je v cene zahrnuté ubytovanie

35,00 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 do 21.1.2015 poštou na adresu SHZ

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

na e-mail: shz@shz.sk

faxujte na tel. č. 053/4465154

Poznámky na druhej strane návratky



Poznámky:



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2014:

Nadácia ESET, Bratislava

BAXTER Slovakia s.r.o., Bratislava

GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava

Nadácia pre deti Slovenska

tesa tape, s.r.o., Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

Bayer, spol. s r.o., Bratislava

Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Fond GSK, n.f., Bratislava

ŠÓTH, s.r.o., Nitra

MEDOST, s.r.o., Topoľčianky

MUDr. Marián ŠIŠKA, Veľké Zálužie

MUDr. Jozef URBAN, Zlaté Moravce

CETVIN, s.r.o., Veľký Cetín

MARMED, s.r.o., Obyce

MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec

MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra

MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľa

MUDr. Igor TARABČÁK, Nitra

Lekáreň SALIX, Šaľa

RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce

Timimed, s.r.o. Nitra

KOSRO s.r.o., Zlaté Moravce

MUDr. Vincent SADOVSKÝ, Vrábľa

MEDIHOL s.r.o., Nitra

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

CADDÍK, s.r.o., Obyce

Sibamed s.r.o., Koliňany

Magdaléna Fülöpová

MEDISIS s.r.o., Nitra

MUDr. Ján Jakubovič, Zlaté Moravce



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

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

**Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2014: 27.810,07 €
(v minulom roku to bolo 23.330,96 €).**

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

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

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Sídlo vydavateľa: Antolská 11, 851 07 Bratislava

IČO: 22665226

Dátum vydania: 18.12.2014

<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: 30.4.2015

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

