

Hemofilický spravodajca

ROČNÍK XXV.

02/2015



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2015:

BAXTER Slovakia s.r.o., Bratislava
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava
Nadácia pre deti Slovenska
tesa tape, s.r.o., Bratislava
PFIZER LUXEMBOURG SARL, o.z.
OCTAPHARMA AG, Bratislava
Bayer, spol. s r.o., Bratislava
Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava
Swedish Orphan Biovitrum
CSL BEHRING s.r.o., Praha
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Abbvie, s.r.o., Bratislava
ŠÓTH, s.r.o., Nitra
MEDOST, s.r.o., Topoľčianky
ANIMA B.A., s.r.o., Zlaté Moravce
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
KARAT-MED, s.r.o., Nitra
KOSRO s.r.o., Zlaté Moravce
MUDr. Rathouská s.r.o., Nitra
MUDr. Vincent SADOVSKÝ, Vrábľa
MEDIHOL s.r.o., Nitra
M-K-M, spol. s r.o., Nitra
Sibamed s.r.o., Koliňany
MEDISIS s.r.o., Nitra
DAROMED s.r.o., Zlaté Moravce

OBSAH

OBSAH	3
ZÁPISNICA ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ	4
UZNESENIA	8
NOVEMBROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ	9
EHC 2015 BELEHRAD, SRBSKO	10
IVAN ŠEBEST – NOVÝ ČLEN MLÁDEŽNÍCKEHO VÝBORU EHC	11
OBZRETIE SA ZA 15. REHABILITAČNO-VZDELÁVACÍM POBYTOM PRE DETI S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM DO 6 ROKOV S RODIČOM	12
XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ	13
XXIV. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	17
JESENNÉ STRETNIUTIE S ODBORNÍKMI	19
XIV. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	21
XVI. SPOLOČENSKÉ STRETNIUTIE	23
VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE	24
ZAHRANIČNÝ POBYT PRI MORI	25
PLAKETA VĎAKY	26
HEMO HOP – TLAČOVÁ SPRÁVA Z LETNÉHO TÁBORA DETÍ S HEMOFÍLIU ...	26
OČKO REVÍZNEJ KOMISIE SHZ	28
AKO SOM SA PRVÝ KRÁT STRETILA S HEMOFÍLIU	29
HEMOFILICKÝ TÁBOR 2015	31
JA SA-MO	32
PRIDALI SME O 80 VIAC	33
PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2016	35
ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ	39
ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ	40
PODPORNÉ KOMISIE PRI SLOVENSKOM HEMOFILICKOM ZDRUŽENÍ	44
NÁVRATKA PRE ÚČASŤ NA XVI. SPOLOČENSKOM STRETNIUTÍ	45

ZÁPISNICA ZO ZASADNUTIA VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Dátum a miesto konania: 15. augusta 2015, hotel Rezydent, Turčianske Teplice

Prítomní: podľa prezenčnej listiny 87 členov SHZ

Ospravedlnení: Ladislav Anguš, Mária Angušová, Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., Richard Duba, Samuel Grigliak, Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., Ján Jánošík st., Mgr. Ján Jánošík, Mária Macková, Ján Metelka, Jozef Nutár, František Nutár, Marián Pec, Ľubica Pecová, Ing. Miroslav Petruška, Ing. Gabriela Petrušková, Alexander Psica, Anna Psicová, Elvíra Szalay, Zsolt Szalay, Eliška Šimurdová, Tomáš Šimurda, Ing. Jaroslava Vašková, Ľuboš Zimula ml.

Zastupovanie: podľa prezenčnej listiny (deti – zákonní zástupcovia)

- na úvod rokovania Ing. Janovec všetkých prítomných privítal a podal návrh na zapisovateľa zápisnice p. M. Trebichalského a overovateľa zápisnice p. M. Ďureka
- zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými členmi Valného zhromaždenia SHZ jednomyseľne zvolení
- Ing. Janovec podal návrh o doplnenie programu o bod č.4 - Správa RK za rok 2014, po schválení uvedeného návrhu prečítal program rokovania, ktorý bol následne prítomnými členmi jednomyseľne schválený

Program rokovania:

1. Otvorenie rokovania
2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
3. Správa o hospodárení za rok 2014
4. Správa Revíznej komisie SHZ za rok 2014
5. Schválenie účtovnej závierky 2014
6. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia
9. Záver

- úvodom rokovania sme si minútou ticha uctili pamiatku členov SHZ, ktorí opustili navždy naše rady: Peter Janoško, Miroslav Bielka, Peter Pec, Rudolf Kulich

Ad 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ

- Ing. Janovec chronologicky prezentoval činnosť SHZ od posledného Valného zhromaždenia, konaného v auguste 2014 až po súčasnosť podľa jednotlivých kategórií - letné rehabilitačné tábory a ich vyúčtovanie, jesenný rehabilitačno – rekondičný pobyt 2014, zbierka SHZ Prešov, ples SHZ, sponzorstvá a granty, 7. Hemofilické dni, darcovská SMS, 2% daň, kongresy EHC a WFH
- prezentoval aj pripravovanú akciu s pracovným názvom – Jesenné stretnutie s odborníkmi – ktorú SHZ plánuje uskutočniť v tomto roku v termíne 16.-17.10.2015 v hoteli Šachtičky pri Banskej Bystrici, na ktorú by boli pozvaní lekári rôznych odborností, kde by odzneli prednášky, uskutočnili by sa rôzne workshopy na témy, ktoré by boli pre pacientov s hemofíliou zaujímavé,
- Ing. Janovec na túto akciu všetkých srdečne pozval, podrobnejšie informácie nájdete na našej internetovej adrese www.shz.sk
- Ing. Janovec tiež vyzval prítomných členov SHZ o zvýšenie aktivity pri získavaní 2% dane, ktorá tvorí najhlavnejšiu položku z príjmov SHZ
- do diskusie sa prihlásila p. Marošíková a spýtala sa, či by sa v roku 2016 nemohol uskutočniť zahraničný zájazd k moru s tým, že by si člen SHZ určitú čiastku musel doplatiť
- Ing. Janovec reagoval, že zahraničné pobyty momentálne SHZ neuskutočňuje, v minulosti ale boli, podotkol, že by musel byť záujem, aby sa naplnil minimálne jeden autobus – informácia ponuka o takejto možnosti bude uverejnená v Hemofilickom spravodajcovi a podľa záujmu sa vyhodnotí či sa uskutoční alebo nie
- následne sa p. Marošíková informovala o možnosti dostavať naše Rehabilitačné centrum z vlastných zdrojov - reagoval Ing. Janovec
- potom sa do diskusie zapojila p. Čurlejová, ktorá položila vedeniu SHZ otázku, prečo sa rekondično - rehabilitačné pobyty konajú v hoteli Rezydent a nie na internáte ako kedysi
- Ing. Janovec na otázku reagoval a situáciu ohľadne miesta konania pobytov vysvetlil
- MUDr. Sedmina prezentoval film o SHZ, ktorý bol dokončený počas tohtoročného rekondično -rehabilitačného pobytu a prezentuje činnosť SHZ

- po zhladnutí filmu Ing. Janovec poďakoval JUDr. Dubjelovi, ktorý sa pričínil o vznik uvedeného filmu

Ad 3) Správa o hospodárení za rok 2014

- správu o hospodárení za rok 2014 predniesol Ing. Janovec, pričom poukázal na hlavné výnosové a nákladové položky z hlavnej účtovnej knihy, ozrejmil prítomným niektoré účtovné položky

Hlasovanie o správe o hospodárení: Za: 87
 Proti: 0
 Zdrž: 0

- VZ SHZ jednomyselne prijalo správu o hospodárení SHZ za rok 2014

Ad 4) Správa Revíznej komisie SHZ za rok 2014

- Mgr. Hozlárová predniesla závery RK za rok 2014 a predniesla aj pripomienky:
 - 1) telefónne číslo Ing. Minčeva – málo používané – nutné zmeniť paušál
 - 2) pri vyúčtovaní niektorých cest. príkazov chýbajú doklady o nákupe PHM
- Ing. Minčev a Ing. Janovec reagovali na pripomienky a prisľúbili nápravu

Hlasovanie o správe RK: Za: 87
 Proti: 0
 Zdrž: 0

Ad 5) Schválenie účtovnej závierky za rok 2014

Ing. Janovec predložil výkaz ziskov a strát, súvahu s poznámkami a bol pripravený zodpovedať otázky týkajúce sa účtovníctva v roku 2014

Hlasovanie o účtovnej závierke: Za: 87
 Proti: 0
 Zdrž: 0

Ad 6) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ v roku 2015

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

MUDr. M. Sedmina – rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom.

p. P. Monček – detský rehabilitačný tábor detí do 18. r. - kvôli povinnostiam s ukončením tábora sa nezúčastnil na VZ. Priebeh zhodnotila vedúca tábora dospelých hemofilikov p. PaedDr. S. Gurová

p. PaedDr. S. Gurová – rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

- 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, e-mailové adresy, Skype, ICQ a pod.
- p. Galanda pripomenul, že priniesol biolampu a ak by bol záujem je k dispozícii u neho
- Ing. Janovec objasnil prítomným situáciu okolo oslobodenia od diaľničných poplatkov v roku 2015
- Ing. Janovec nakoniec poďakoval všetkým za pomoc pri zháňaní 2% dane a vyzval ich na spoluprácu aj v budúcom roku

Ad 8) Schválenie uznesenia

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

Ad 9) Záver

- nakoniec rokovania predseda SHZ Ing. Janovec poďakoval všetkým prítomným za účasť na VZ SHZ a zaželel im veľa zdravia, šťastia, osobných úspechov a taktiež poprial šťastnú cestu domov

UZNESENIA

z Valného zhromaždenia SHZ konaného 15.8.2015 v hoteli Rezydent v Turčianskych Tepliciach

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ konaného v r. 2014
2. Termín konania 0. ročníka Jesenného stretnutia s odborníkmi v hoteli Šachtičky pri Banskej Bystrici v termíne 16. – 17.10.2015
3. Správu o hospodárení za rok 2014
4. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2014
5. Správu vedúcich táborov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných pobytoch v r. 2015

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Účtovnú závierku SHZ za rok 2014

V Turčianskych Tepliciach, dňa 15.8.2015

Zapísal: M. Trebichalský

Overil: M. Ďurek

**Ďakujeme, že ste nezabudli a uhradili ste do 31. mája 2015
na účet SHZ vo VÚB – číslo účtu: 34134592/0200
členský poplatok 5,00 €**



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

NOVEMBROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

Dátum a miesto konania: 14. november 2015, Penzión Anesis, Turčianske Teplice

Prítomní: 15 členov RV SHZ - M. Ďurek, D. Galanda, Š. Grobarčík, Ing. M. Gura, Ing. J. Janovec, Mgr. J. Jánošík, Ľ. Liďák, V. Liďák, M. Masarik, P. Monček, Ing. V. Minčev, M. Pec, MUDr. M. Sedmina, P. Stančík, M. Trebichalský,

Ospravedlnení: Doc. MUDr. A. Bátorová, PhD., JUDr. S. Dubjel, Doc. MUDr. J. Hinšt, CSc, Ľ. Karaková, I. Kováčik, A. Kováčová, E. Szalay, F. Nutár, T. Zimulová

Neospravedlnení: M. Hruška, Ing. M. Maciak, Ing. A. Pisarčíková, Mgr. K. Hozlárová, Ing. Z. Lednická

Hostia: PaedDr. S. Gurová, M. Srogončík

Zastupovanie: Ing. J. Janovec zastupova JUDr. Slavomíra Dubjela, Alenu Kováčovú

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 2016
4. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2016
5. Rôzne
6. Schválenie uznesenia
7. Záver

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ vo februári - marci 2016

Členom Rozšíreného a Republikového výboru SHZ prichystajte si podnety a pripomienky na stretnutie. Pozvánky budú zaslané 2 týždne pred zasadnutím.

V prípade otázok, podnetov na činnosť Slovenského hemofilického združenia kontaktujte členov Republikového alebo Rozšíreného výboru.

EHC 2015 BELEHRAD, SRBSKO

V dňoch 2. až 4.10.2015 sa v Belehrade konala výročná konferencia Európskeho hemofilického konzorcia.

Aj na tejto v poradí už 28. európskej konferencii sa sústredila európska odborná lekárska špička, vrátane popredných predstaviteľov z riadiaceho, výkonného výboru v rámci EHC.

Z vedeckej rady pracujúcej pri EHC mala odbornú prednášku Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD. na tému Krvácavé poruchy u žien, členka SHZ. Ďalej svoju prezentáciu počas sympózia predniesol náš člen SHZ, Ivan Šebest z oblasti Klinická sloboda verzus Národný tender.

EHC sympózia s bohatým programom boli počas celej konferencie pod záštitou spoločností Sobi, Pfizer, Baxalta, či Novo Nordisk.

Zo Slovenska sa na EHC 2015 v Belehrade zúčastnili Doc. Angelika Bátorová, PhD., Ivan Šebest, Ing. Jaroslav Janovec a Ing. Marek Gura.



Informácie o Slovenskom hemofilickom združení nájdete aj na www.shz.sk

Môžete sa prihlásiť do členskej zóny.

IVAN ŠEBEST – NOVÝ ČLEN MLÁDEŽNÍCKEHO VÝBORU EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM



Slovenské hemofilické združenie tak ako iné členské krajiny Európskeho hemofilického konzorcia (European Haemophilia Consortium – EHC) bolo oslovené podaním kandidátov na nových členov mládežníckeho výboru EHC. Obsadzovali sa 2 miesta.

SHZ navrhlo za kandidáta na toto miesto svojho dlhoročného člena Ivana Šebesta, ktorý spĺňal všetky stanovené podmienky pre členov tohto výboru. Nad kandidatúrou I. Šebesta sme neváhali, pretože Ivan sa prezentoval za SHZ už na niekoľkých akciách a aktivitách EHC a WFH (Svetovej hemofilickej federácie) v Prahe, Ríme a Belehrade. Jeho aktivity a angažovanosť bola vysoko hodnotená aj samotnými predstaviteľmi EHC a WFH.

Náš návrh na kandidáta bol úspešný a EHC Ivana Šebesta zvolilo za člena mládežníckeho výboru EHC na obdobie rokov 2016 – 2018.

Dovoľte, aby sme Ivanovi Šebestovi zablahoželali k zvoleniu za člena mládežníckeho výboru EHC a zapriali mu veľa úspechov pri tejto náročnej a veľmi prospešnej činnosti pre celé EHC. Držíme prsty.

Za Slovenské hemofilické združenie

Ing. Jaroslav Janovec, predseda SHZ

OBZRETIE SA ZA 15. REHABILITAČNO-VZDELÁVACÍM POBYTOM PRE DETI S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM DO 6 ROKOV S RODIČOM

Tak ako je už zvykom, aj toto leto sme okrem detí v detskom tábore privítali aj rodičov s deťmi s vrodeným krváčavým ochorením na našom rehabilitačno-vzdelávacom pobyte, ktorí je určený práve pre nich. Naš pobyt sa konal od 8.8. do 15.8.2015 v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach, tak ako je už pravidlom, na to istom mieste ako detský tábor. Tento rok sa tábora zúčastnilo 7 detí a 8 dospelých. Okrem nich, nás na jeden deň prišla pozrieť rodinka s 10-mesačným synčekom - hemofilikom. Naš denný program začínal podávaním profylaxie u tých, ktorých sa to týkalo, následne sme sa presúvali do Aquaparku v Turčianskych Tepliciach, kde mali deti možnosť sa do sýtosti vybláznit vo vode. V poobedných hodinách sa väčšina účastníkov nášho pobytu venovala dostatočnému spánku. Vo voľných chvíľach sme si s rodičmi našli čas na individuálne, či skupinové diskusie o hemofilii a iných témach. Snažili sme sa rodičom zodpovedať všetky otázky, ktoré na nás mali. Pre tých, ktorí mali záujem sme pre tento rok prvý krát pripravili cvičný model ľudskej ruky, slúžiaci na nácvik zručností spojených s vnútrožilovým podávaním faktorov. Tejto novinke sa potešilo množstvo rodičov, ktorí ešte nenašli odvahu pristúpiť k podávaniu faktorov na živej osobe. Pevne veríme, že nájdú potrebnú odvahu, a čoskoro sa k tomu dopracujú. Je to dôležitý krok k úplnej samostatnosti v liečbe. Počas celého pobytu sa, ako vždy rodičia mohli aktívne zapájať do činností detského tábora, rozprávať sa so staršími deťmi a spoznať ich životné príbehy. Aj ich malé ratolesti, hoci si to ešte plne neuvedomujú, sa mohli hrať s deťmi s podobnými problémami a nájsť si nových kamarátov. Počas pobytu sa nám za pomoci aj našich zúčastnených rodičov podarilo dokončiť nový film o Slovenskom hemofilickom združení, ktorý bude slúžiť na šírenie ďalšej osvetu o problematike hemofilie. Myslím si, že tento pobyt, tak ako aj po minulé roky priniesol našim rodičom veľa odpovedí na otázky, ktorá ich zaujímali, a že k nám opäť o rok zavítajú aj oni, aj noví účastníci.

Martin Sedmina

GRIFOLS **Baxter**



CSL Behring
Biotherapies for Life™



XXIV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Hotel Bartoška, v dňoch 1.8. – 15.8.2015

počet účastníkov 48 z toho 33 deti

starší chlapci nápomocný pri prácach v tábore: Peter, Martin, Michal, Ivan, Rasťo

zdravotníci: MUDr. Šimurda Tomáš, MUDr. Sedmina Martin, Mgr. Lubica Lišková

fyzioterapia: Heglasová Zuzana pod vedením pani Ľubici Rybárikovej

animátorka: Starinská Simona

vedúci skupín: Halčinová Blanka, Grigliak Samuel, Ottinger Marek, Senkovský Pavol, Peter Monček

Čo bolo v tábore najlepšie povedia tí, ktorí tam boli, ja spomeniem len:

- nacvičovanie a nahrávanie klipu HEMO HOP, EIS a Zuzka, zabezpečil Bayer
- prednáška čo viem o hemofilii, MUDr. Šimurda Tomáš, MUDr. Martin Sedmina, deti vedia povedať aké majú ochorenie aký faktor užívajú a kedy a ako si ho aplikujú
- učíme sa riediť a pichať si faktor, hygiena pri podávaní a riedení faktora, aplikácia, manipulácia z odpadom
- ILTV a skupinové cvičenie fit lopty, cvičenie v prírode s prekážkami, rehabilitačná Zuzka Heglasová
- ukážky bojových umení, sebaobrana, Pavol Senkovský
- Baxter, <http://www.e-pacient.sk/> - denník hemofilika
- tesa tape, orgiami maľovanie sklenených pohárikov, zvieratko z papiera, kvety z papiera auto z papiera a ďalšie.....
- ukážka práce policajného psa
- Krajina záchrancov, 10 stanovišť, kde si deti vyskúšali čo vedia o prvej pomoci a naučili sa podať prvú pomoc
- kúpalisko Kremnica
- opekanie s táborom dospelých
- výlet na hrad Slovenská Ľubča s táborom dospelých, návšteva nákupného centra EUROPA

Čo prežili deti so Simonkou:

- **prekážková dráha** - pinpongová loptička na lyžici, krúženie hulahop kruhom na ruke, prejsť štvornožky a niečím (špongia) na chrbte / posúvať loptu hlavou do cieľa, obehnúť stoličku a sadnúť si na ňu, potom čo najrýchlejšie do cieľa
- **"basketbal"** - namiesto koša hulahop kruh. Prvé kolo vyskúšať či sa všetci trafia. Druhé kolo s pravidlom, že ak sa trafí osoba pred tebou musíš sa trafiť

aj ty inak vypadávaš, kto posledný ostane vyhráva. Alternatíva, čo sa im páčila najviac bolo to hrať nie s loptou, ale s vodnými pištoľami kde som za kruhom ako cieľ bola ja.

- **"bartoškoviny"** - na štýl Vilomeniny - rozdeliť deti na tímy, úlohy: 1. doniesť veci zo zoznamu (kľúče, lopta, stolička, kufor, ponožky, ...), 2. postaviť z huhu pohárov pyramídu a čo najrýchlejšie poskladať poháre späť do seba, 3. dostať všetkých členov tímu istou časťou tela do kufra a niekoho pri tom ešte aj zdvihnúť do vzduchu, 4. postaviť tím do kruhu a podávať si pingpongovú loptičku na lyžici, ak spadne celé znovu, 5. navliecť ponožku na hlavu (uši, nos, ústa, ...) a odfoťiť sa
- **minidisco** – hudba, tanec, zábava
- **nočná hra** - úlohy na stanovištiach: trafiť šíškou cieľ, rozlúštiť krížovku / logickú hádanku, uhádnuť počet štvorcov a trojuholníkov na obrázku, pomáhali aj staršie dievčatá a chlapci
- **plachta** - dva tímy medzi nimi plachta. Vždy sa potajomky zvolí zástupca tímu, potom sa plachta spustí a kto prvý uhádne meno toho druhého, ten si ho berie do svojho tímu. Vyhráva tím s väčším počtom detí
- **"pavučina"** - poviazať lano o preliezku a nech sa všetci dostanú do vnútra preliezky/ na druhú stranu, ak je to napr. len medzi stromami. Vytvoriť polia aj vo vzduchu a podmienka, že niekto tie deti musí preniesť - ako keby lietali :) keď už boli všetci dnu, mali súboje, kto sa dlhšie udrží na preliezke - visieť
- **ovocie** - malo veľký úspech
- **mínové pole** - nakresliť šachovnicu na betón, rozdeliť na dva tímy, cestu poznajú len dvaja, ktorí hovoria deťom, či stúpili správne. Ak sa pomýlia celé odznova. Dobré na tímovú prácu a pamäť. Smiešne je, keď je cesta len jedna ale idú z opačných koncov, či prídu na to, že to je to isté. Veľký úspech, potom deti spravili cestu pre mňa.
- **skrytý kameň** - tesne do kruhu postaviť deti. Jeden do stredu a zavrie oči. Dohodne sa na jednom človeku, ktorý má malý kameň / loptu ZA CHRBTOM. Ten v strede otvorí oči a lopta sa začne za chrbtami posúvať. Cieľom je uhádnuť, kto má loptu.
- **vlk a ovečky** - jeden vlk v strede ihriska, všetci ostatní ostanú na JEDNEJ strane. Keď sa zakričí, ovečky bežia na druhú stranu a koho vlk chytí, stáva sa tiež vlkom. Posledné ovečky vyhrali. Ťažšia verzia je, že vlk musí nielen chytiť ale aj zdvihnúť dieťa do vzduchu.
- **herný večer** - do spoločenskej miestnosti / jedálne sme dali hry – napr. allias, uno, ...

- **fitlopty** - dva tímy, 1. najprv kotúľať loptu na druhú stranu ihriska, späť driblovať, 2. tím na strany ihriska, lopty do stredu a kto ich ukradne za 2 minúty najviac, 3. ľahnúť na zem tesne k sebe, vystrieť ruky nad seba a posúvať loptu tam späť 3-krát - prvý vyhráva
- **Madagaskar day** - 1 stanovište ZOO - namaľovať tváre plus príbeh o úteku zo ZOO, 2. stanovište I like to move it - zatancovať na pesničku z filmu, 3. si nepamätám, 4. stanovište robili odtlačky rúk na papier

Na záver ďakujem všetkým rodičom ktorý tábor podporili:

Erika Klimeková, Alena Šrámková, Slávka Gurová,

Tešíme sa na stretnutie v tábore leto 2016





XXIV. 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



Ďakujeme 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., Swedish Orphan Biovitrum, CSL Behring a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice

XXIV. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Som veľmi rada, že aj tento rok sa nám podarilo v rámci SHZ zorganizovať už XXIV. Rehabilitačný tábor pre dospelých hemofilikov.

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

Najvyhľadávanejšou 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 iných zdravotných ťažkostí. Počas aquavalzu a iných aerobných cvičení vo vode v relaxačných, rehabilitačných bazénoch a vírivkách s teplotou 33 až 38°C sme tu trávili dopoludňajšiu časť dňa s našimi odbornými rehabilitačnými pracovníkmi.



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

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

K dispozícii počas popoludňajšej časti dňa nám bola p. Rybáriková a jej študenti Jožko a Miška, ktorí sa venovali našim účastníkom tábora počas ILTV alebo vo forme individuálnych masáží.

Ubytovatí sme boli v neveľkom rodinnom hoteli Rezident, ktorý je situovaný v centre mesta Turčianske Teplice, hneď pri kúpeľnom areáli, parku, pešej zóne a

len 200 metrov od vstupu do Spa&Aquaparku. Izby hotela boli pekne a novo zrekonštruované.

Súčasťou hotela je tiež reštaurácia so širokou ponukou medzinárodnej kuchyne. V hoteli nechýba ani wellness centrum s možnosťou masáží, kozmetiky a kaderníctva.



Tohto roku sa v termíne od 2. augusta do 15. augusta 2015 zúčastnilo 29 hemofilických pacientov a ich rodinných príslušníkov.

Počas dvoch týždňov pobytu nás navštívili zástupcovia farmaceutických firiem Baxter a Grifols. Prvá spomínaná firma nám pripravila stručný návod a možnosti využitia web stránky www.e-pacient.sk.

Jeden z večerov sme prežili spolu s maloletými deťmi, ich rodičmi a detským táborom pri spoločnej opekačke – grilovačke v príjemnom prostredí horského hotela Bartoška. Počas víkendu sme strávili chvíle náhľadom do histórie na Ľupčianskom hrade.

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

Vedúca pobytu – Slávka Gurová

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXIV. 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., Swedish Orphan Biovitrum, CSL Behring a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.

Ďakujeme

JESENNÉ STRETNUTIE S ODBORNÍKMI

Pilotný projekt vzdelávania našich členov a zvyšovanie informácií o ochorení, liečbe a všetkého s tým súvisiaceho. Konferencia organizovaná v spolupráci so spoločnosťou Baxter Slovakia s.r.o. pre členov Slovenského hemofilického združenia a ich rodinných príslušníkov

Hotel Šachtička pri Banskej Bystrici www.sachticka.sk/hotel/sk/

Program stretnutia.

piatok: 16.20.2015

- Príchod účastníkov a ubytovanie
- Fyzioterapia a liečebné procedúry
- Privítanie účastníkov konferencie,
- večera, voľný program

sobota: 17.10.2015

- Prednáška „Genetika“ (následne neformálna osobná konzultácia), RNDr. Iveta Černáková, PhD., Bratislava
- Prednáška „Význam a možnosti profylaxie v hemofilii“, Národné hemofilické centrum, Bratislava
- Prednáška „Ortopédia pri hemofilickej artropatii“, Národné hemofilické centrum, Bratislava
- Prednáška „Fyzioterapia u hemofilikov“, Ľubica Rybáriková, Banská Bystrica
- Prednáška „Liečba hepatitídy C“, Doc. MUDr. Peter Jarčuška, CSc., Košice
- Workshop s hematológom
- Workshop s fyzioterapeutom
- Workshop s hepatológom

V hoteli na nás okrem vzdelávania čakal perfekt servis majstrov kuchárov a ochotného personálu.



Účastníci stretnutia Edita, Valentín, Samko a Andrej:

Po prečítaní pozvánky na Jesenné stretnutie s odborníkmi sme ani na chvíľku nezaváhali a prihlásili sme sa.

Aj napriek opršanému, jesennému počasiu nás čakal príjemný personál hotela Šachtička v krásnom horskom prostredí. Po večernom zahájení stretnutia sa ráno začali prednášky a vyčerpávajúce odpovede na naše zvedavé otázky.

Najviac ma zaujala prednáška ohľadne genetiky s RNDr. Ivetou Černákovou, PhD, ktorá nám veľmi dôsledne ozrejmila všetko týkajúce sa génov u ľudí postihnutých týmto ochorením. Zistili sme veľa užitočných informácií, napr. aj o dôležitosti profylaxie. Veľa nových a zaujímavých informácií sme získali aj rozhovormi s ďalšími rodičmi a tiež ľudí postihnutých týmto ochorením. Páčilo sa mi krásne a bezpečné prostredie, hlavne pre deti. Do budúcnosti by som uvítala, aby sa do diskusií hravou formou zapájali a vzdelávali aj deti, nie len rodičia. Touto cestou by som chcela poďakovať Slovenskému hemofilickému združeniu a firme Baxter Slovakia s.r.o. Za víkend plný užitočných informácií, ktoré prispievajú ku kvalitnejšiemu a plnohodnotnejšiemu životu hemofilikov.



Účastníci stretnutia
ďakujú firme

Baxter

a vedeniu



za príjemne strávený čas

na Jesennom stretnutí s odborníkmi. Veríme že takéto stretnutie sa zopakuje aj v roku 2016.

Účasť na stretnutí odporúčame aj ostatným členom SHZ. Peter a Edita



XIV. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Už tradične na jeseň sa uskutočnil v dňoch 8. – 20.11.2015 štrnásty ročník Jesenného rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Pre organizáciu tohto pobytu sme dohodli nové ubytovanie v novom penzióne Anesis v blízkosti Spa&Aquaparku.

Tohtoročného pobytu sa zúčastnilo celkovo 37 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni.

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 penziónu Anesis k Spa&Aquaparku a kúpeľnému domu Veľká Fatra. Jednou z povinností všetkých účastníkov bolo dodržiavanie stanovených časov na kúpeľnom preukaze, kde mali naprogramované procedúry.



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 jednotlivito 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 a 2. týždeň masérom, ktorý bol 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 vedenie penziónu Anesis, ktorý nám vychádzal vždy v ústrety. V uvedenom zariadení sa všetci účastníci cítili ako doma, vďaka príjemnej až „rodinnej atmosfére“, ktorú navodili majitelia a personál penziónu. A samozrejme na záver chcem sa veľmi pekne poďakovať všetkým účastníkom za príkladnú disciplínu a rešpektovanie všetkých pokynov vedúceho pobytu.

Ing. Jaroslav Janovec
vedúci XIV. Jesenného rekondičného pobytu

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

**Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2015: 37.494,27 €
(v minulom roku to bolo 27.810,07 €).**

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

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



XVI. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE

Vážení priatelia,

dovoľte nám, v mene Organizačného výboru a Slovenského hemofilického združenia Vás srdečne pozvať na XVI. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE.

Hlavnými cieľmi stretnutia 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

XVI. spoločenské stretnutie Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa **23. januára 2016** so začiatkom o 18.00 hodine v penzióne Čierna pani v Martine www.penzion-cierna-pani.sk

Predpokladaný program:

- 18:00 hod. – Otvorenie
- 19:00 hod. – večera
- 20:00 hod. – kultúrny program a zábava
- 22:30 hod. – švédske stoly
- 23:00 hod. – zábava
- 24:00 hod. – tombola
- 01:00 hod. – zábava
- 02:00 hod. – občerstvenie a zábava
- 05:00 hod. – ukončenie



Poplatok 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 spoločenskom stretnutí je pre osoby od 15 rokov.

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

Organizátorom je pani Alena Šrámková so svojimi spolupracovníkmi.

Ako môžete získať pozvánku na spoločenské stretnutie?

Záujemcovia o účasť na XVI. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku na adresu predsedu SHZ do 6.1.2016.

Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet cca 90 osôb, postupne ako budú chodiť návratky, Vám budú zaslané informácie na zaplatenie poplatku. Po uhradení poplatku Vám zašleme pozvánky , ktoré budú pri vstupe 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.

Návratka na ples je na strane: 45

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.

VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

sa pravdepodobne uskutoční v termíne **17.-19.3.2016** v TESCO a mestách a obciach celého Slovenska. Sledujte stránku www.shz.sk

Zbierka sa bude konať v prevádzkach spoločnosti TESCO, a to hypermarketoch, supermarketoch, obchodných domoch. Chceli by sme zbierku zorganizovať aj v mestách a obciach na Slovensku. A to v jeden deň – piatok **18.3.2016** počas konania zbierky v TESCO. Zbierka bude prebiehať prostredníctvom aktivistov. Obraciame sa na Vás o pomoc pri organizovaní uvedenej verejnej finančnej zbierky

Prosíme 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)

kde nám pomôžu pri organizovaní verejnej finančnej zbierky (či v TESCO - a alebo v mestách a obciach na Slovensku).

Zbierkou v marci 2016 pokračujeme v začatej tradícii, ktorou chceme nielen získavať finančné prostriedky na činnosť SHZ, ale hlavne zviditeľniť našu organizáciu.

**Bez Vašej pomoci to nie je možné z realizovať.
Neváhajte a pomôžte nám!**

ZAHRANIČNÝ POBYT PRI MORI

Milí priatelia, na základe oslovenia niektorých členov SHZ na Valnom zhromaždení prichádzame s ponukou zorganizovania zahraničného zájazdu k moru pre členov Slovenského hemofilického združenia. Takéto zahraničné pobyty so zameraním na rehabilitáciu sme organizovali v minulosti (naposledy v roku 2006 v Taliansku), avšak pre zložitejšiu finančnú situáciu našej organizácie Rozšírený výbor SHZ rozhodol o pozastavení organizovania takýchto pobytov. Toto uznesenie je naďalej v platnosti a na tom sa nič nemení.

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

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

Destinácia a cestovná kancelária je na výbere skupiny osôb, ktoré by mali o takýto pobyt – zájazd k moru záujem.

V prípade, že Vás táto ponuka oslovila a mali by ste záujem v roku 2016 sa zúčastniť takéhoto zájazdu dajte nám to vedieť najneskôr do **29.02.2016** na korešpondenčnú adresu predsedu SHZ (Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves), resp. e-mail: shz@shz.sk. Po tomto termíne budú všetci prihlásení záujemcovia informovaní, či sa na takýto pobyt prihlásilo dostatok záujemcov. V prípade širšieho záujmu bude potenciálnym záujemcom odoslaný zoznam účastníkov a navzájom sa záujemcovia dohodnú, kto z nich tento pobyt zorganizuje.

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

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

PLAKETA VĎAKY

Členovia Rozšíreného výboru na svojom zasadnutí dňa 14.11.2015 v Turčianskych Tepliciach, odovzdali Plaketu vďaky, pri príležitosti životného jubilea Ing. Jaroslavovi Janovcovi za jeho dlhodobú prácu pre Slovenské hemofilické združenie.



HEMO HOP – TLAČOVÁ SPRÁVA Z LETNÉHO TÁBORA DETÍ S HEMOFÍLIU

V rámci letného rehabilitačného tábora detí s hemofiliou na horskej chate Bartoška neďaleko Turčianskych Teplic sa v dňoch 3. a 4. augusta 2015 uskutočnil pohybovo-tanečný kurz na spôsob HIP HOPU. Vďaka tanečným choreografom Zuzke Vinšovej a Esim, to boli dva krásne dni nabité emóciami, smiechom ale aj poctivým tréningom.

Z celkového počtu 46 detí v letnom tábore sa do choreografie HEMO HOP zapojilo 35 detí vo veku od 7 – 16 rokov. Stačilo, aby Esi - víťaz mnohých tanečných súťaží - ukázal niečo zo svojho umenia, a okamžite si získal všetky deti.

Prvý deň hip-hopového kurzu sa tvorila choreografia. Niektoré deti boli pohybovo nadanejšie, iné menej, čo ich však spájalo, bola dobrá nálada a chuť zvládnuť všetky prvky spoločného „pouličného“ tanca. Prvé návčky zvládli všetky deti hravo aj vďaka Zuzke, ktorá sa venovala naozaj všetkým. K večeru sa už črtali prvé náznaky výsledného HEMO HOPU. Filmári mali celý deň plné ruky práce,

natáčalo sa za slnečného počasia, v daždi, z rebrika, spoza plota, v noci pri svetle reflektorov auta, aj s ohnivými efektmi. Najlepší tanečníci boli odmenení tričkami a šiltovkami, ktoré pre nich zaobstaralo Slovenské hemofilické združenie.

Druhý deň boli deti na ihrisku, ktoré sa dočasne stalo ich tanečným parketom. Hneď po raňajkách a, samozrejme, povinných injekčných dávkach, ktoré im nahrádzajú chýbajúci faktor zrážanlivosti krvi. Bez týchto liekov by nielen nemohli tancovať ale celý ich život by bol oveľa zložitejší a kratší. Vôbec na nich nebolo vidno únavu, napriek tomu, že išli spať tesne pred polnocou. Malí povzbudzovali veľkých a tiež aj naopak. Ako inak – pouličným slangom: „Ty to dáš, brácho!“ Po nacvičení poslednej časti choreografie boli všetci šťastní a právom na seba hrdí. Za svoju námahu dostali ručne vyrobené medaile HEMO HOP od choreografky Zuzky a najlepší tanečník bol odmenený bezplatným mesačným kurzom v tanečnej škole Esiho. Všetky deti mali možnosť povedať niečo o svojich pocitoch do mikrofónu. Ich prejav vďaka bol nabitý emóciami. Nakoniec všetci skandovali „HEMO HOP, HEMO HOP!“

HEMO HOP – ako súčasť art terapie detí s vrodeným krvácačným ochorením bol už 6. projektom, ktoré sa realizujú vďaka finančnej podpore farmaceutickej firmy Bayer. Všetko sa začalo v roku 2010 nadrozmerným obrazom, ktorý namaľovali deti; v roku 2011 si zahrli divadlo o kráľovnej Viktórii; v roku 2012 pre nich Daniel Hevier napísal knihu, ktorá bola ilustrovaná kresbami hemofilických detí. V roku 2013 profesionálny fotograf nafotil deti a vytvoril obrazy, v roku 2014 opäť Daniel Hevier zložil pre deti HEMO HYMNU, ktorá bola pokrstená na Hemofilickom kongrese. Deti sa už dnes tešia, kedy výsledok svojho tanečného umenia uvidia vo videoklipe na internete.

Jana Mihalovičová

Aj v roku 2016 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.

Každé euro z venovanej 2% dane bude použité na konanie rehabilitačných táborov Slovenského hemofilického združenia.

OČKO REVÍZNEJ KOMISIE SHZ

Troška mi nedá pred koncom roka nezareagovať na určitú cieleňú situáciu.

Na, ktorú som, ako člen RV SHZ, člen RK SHZ (RK- revízna komisia) nie raz taktne, verbálne pod etickým kódexom poukázal.

Viac sa urobiť v tejto veci nedá, ide o individuálny postoj, či individuálnu potrebu

O čo Ide? Ide o to, že je možné žiadať si..., no nie je nevyhnutné si požiadať o vyplatenie cestovných náhrad za účelom vycestovania na zasadnutie Rozšíreného Výboru SHZ a aj cesty zo zasadnutia späť domov. Ale, ak poniektorí členovia sú opakovane aj „účastníkmi táborov“ usporiadaných SHZ a zároveň aj členmi RV SHZ. O čo ide? ... byť na rehabilitačnom pobyte, mať cestu na pobyt, ísť potom domov, ale aj mať počas pobytu v jeho strede zasadnutie RV SHZ, lebo som voleným členom RV SHZ. Áno, ide o to... mať potrebu..., či ako „člen RV SHZ možnosť“ si požiadať pokladníka SHZ o hotovosť za cestu, ktorú som cielene len pre zasadnutie Rozšíreného Výboru neabsolvoval, lebo som už pár dni na pobyte.

Ak je to, ale „finančne“ nevyhnutné pre tých účastníkov pobytu a zároveň aj volených členov RV SHZ žiadať o finančný príspevok za útratu na predmetnú cestu, ktorá vlastne vôbec nebola, bolo by možno na mieste aj etické, ak by deň pred konaním sa zasadnutia RV odcestovali „čisto eticky“ domov po skončení zasadnutia RV SHZ tiež..., všetci predsa máme nejakú tu svoju záľubu, či relax... ☺.

Poznámka : , čisto z ekonomických a logistických dôvodov sa konajú zasadnutia SHZ v meste, mieste zariadenia, kde prebieha letný, jesenný tábor dospelých SHZ. Len, aby sa nezabudlo .

Pekné Vianoce a nastávajúci rok 2016 želám, Marek Gura.

Vaše podnety a námety na činnosť Slovenského hemofilického združenia zasielajte na adresu shz@shz.sk alebo jednotlivým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru, predsedom regionálnych skupín SHZ. Adresy nájdete na stranách 39-44.

AKO SOM SA PRVÝ KRÁT STRETLA S HEMOFÍLIU...

Ako študentke fyzioterapie sa mi naskytla príležitosť ísť praxovať s deťmi s hemofíliou do letného tábora. Dovtedy som o hemofílii počula len teoreticky, v škole. Osobný zážitok na tábore hemofilických detí mi však dal oveľa viacej poznatkov, ako hodiny štúdia.

Tábor sa konal v dňoch 1.-15.8.2015. Počas týchto dvoch týždňov boli pre mňa pokyny jasné- skupinové cvičenie pre deti, a následne individuálne rehabilitácie. Bola som naozaj prekvapená. Najprv z toho dôvodu, že teória o hemofílii vo mne najprv vzbudzovala pocit, že „Pozor! Nerobiť žiadne prudké pohyby, pri ktorých by si dieťa mohlo ublížiť“. Preto som mala veľký rešpekt pred plánovanými cvičeniami. Po pár hodinách pozorovania sa mi však môj pohľad celkom zmenil. Zistila som totiž, že sa obávam viac než samotné deti. Mali v sebe toľko energie a chuti sa bláznit, že som aj zabúdala miestami na to, že sú to prevažne hemofilici. A to sa mi naozaj páčilo. Ten fakt, že aj keď má dieťa nejakú chorobu (o ktorej veľa ľudí nevie, alebo ju dobre nechápe), nenechá sa obmedzovať a nebojí sa. Žije, hrá sa, smeje sa, a je medzi svojimi...

Priebeh individuálnych cvičení s deťmi závisel najmä od veku a stavu daného dieťaťa, ktorý kĺb je ten cieľový, t.j. najviac postihnutý. Bolo dôležité zhodnotiť, čo konkrétne treba v danej oblasti robiť. Či sme chceli zväčšiť rozsah pohybu v kĺbe, zlepšiť svalovú silu, koordináciu, cievnu výkonnosť, alebo jednoducho cvičením predísť možným komplikáciám (ako sú kĺbne a svalové zakrvácania, stuhnutie svalstva, oslabenie svalstva aj pre bežné denné aktivity).

Každá situácia je jedinečná. Dvaja ľudia s rovnakým problémom- napr. zakrvácaným členkom, môžu mať iné rozsahy pohyblivosti, inú svalovú silu a najmä iné prejavy citlivosti a bolesti. Je dôležité vnímať subjektívny pocit dieťaťa, pretože práve tá bolesť je hranica, za ktorú nesmieme ísť. Často sa stáva (najmä u dospelých), že aj keď ich niečo bolí, nepovedia o tom, pretože sa snažia statočne vydržať. U detí to môže byť skôr z toho dôvodu, že sa snažia zamlčať, že niečo vyviedli, že sa udreli. No myslím, že môžem s určitosťou povedať, že deti s ktorými som pracovala, mi vždy dali úprimne najavo svoje pocity. A pre mňa ako pre fyzioterapeuta je to v takomto prípade najsmerodajnejšia vec.

Ďalšou výzvou pre mňa bolo nastaviť cvičenie tak, aby z toho nebola nudná povinnosť, ale niečo, čo to dieťa zabaví, a hlavne, aby si z tých hodín cvičenia niečo odnieslo aj domov. Verím že opakovaným skúšaním a vnímaním samého

seba si každý nájde tú zlatú strednú cestu. Nepreháňať to, no ostať v dobrej kondícii. Nie každý má možnosť chodiť na rehabilitácie, preto by som chcela osloviť aj rodičov, aby mali záujem naučiť sa, akú rehabilitáciu ich dieťa potrebuje, a ako môže cvičiť aj doma. Pomôžete mu veľmi aj takýmto spôsobom.

Chcela by som sa poďakovať všetkým, s ktorými som mala možnosť na tábore spolupracovať. Ľubke Rybárikovej za jej odborné znalosti z fyzioterapie, ktoré mi ozrejmili problematiku hemofílie. Vedúcim tábora - Peťovi, Blanke, Simonke, Marekovi, Ľubke, Tomášovi a Maťovi. A samozrejme mojim zverencom, ktorých som cvičila ☺ Ďakujem za každú zdieľanú vedomosť, za každý pohľad z „druhej strany“, ktoré mi boli veľmi nápomocné.

Som rada že som mala možnosť stretnúť sa takýmto spôsobom s hemofiliou. Som vďačná za tie deti, že sa pre ne usporadúva takýto tábor, ktorý nie je len plný zábavy, ale je deťom aj vysvetlené, čo to hemofília je, ako si podávať faktory, ako reagovať v situáciách, kedy môžu byť ohrozené. A zároveň som rada, že sa pozornosť venuje aj rodičom, ktorý sa možno s hemofiliou u svojich detí stretli prvýkrát, a nevedia čo a ako. Lebo aj im je vysvetlené, že hemofília je niečo, s čím sa dá plnohodnotne žiť, keď sa naučíte k nej správne pristupovať.

Heglasová Zuzana
študentka fyzioterapeut



HEMOFILICKÝ TÁBOR 2015

Keď si toto prečíta zdravý človek, alebo ten ktorý v našom tábore nikdy nebol, predstaví si obyčajný tábor s chorými deťmi... Ja si predstavím mojich kamarátov, našu Hemo-hymnu, moje sestry Bartošky, naše ponocovanie, každodennú zábavu na kúpalisku, areál reštaurácie a hotelu Bartoška a samozrejme náš každodenný volejbal...

Tento rok sa nám tábor veľmi páčil, predstavili sa nám policajti so psami, na pár dní nám robili spoločnosť Roman „Esi“ Takáč a Zuzana Vinšová ako Hip-hopový tanečníci a čoskoro budete môcť nájsť našu spoločnú choreografiu na Youtube ako Hemo-Hop. Tancovanie sa mi moc páčilo, a myslím, že tak môžem povedať za všetkých. Hemo-Hop je, dá sa povedať príbeh o zdravých a chorých, alebo inak povedané červených a modrých. Na začiatku spoločnej choreografie je „Battle“ kde vlastne ide o tanečný súboj medzi červenými a modrými, ktorého sme sa, musím priznať obávali najviac, ale potom sme to zobrali zo srandou :) Neskôr uzmierenie a spoločná choreografia, rôzne zábery, točilo nás asi 5 kamier z rôznych uhlov... Tento rok sme každé doobedie trávili na kúpalisku v Kremnici, dokonca sme raz boli na kúpalisku skoro celý deň. Výlet bol tento rok na hrad Slovenská Ľupča a cestou späť sme sa stavili v nákupnom centre Európa. Navštívili nás aj zo združenia „Krajina záchrancov“, ktorý nás toho veľa naučili, mohli sme si vyskúšať podávanie prvej pomoci a podobne. Cez voľný čas, ktorý sme trávili na Bartoške nám program robila animátorka Simona a do hier zapájala vedúcich a starších účastníkov v tábore. Tento rok sme sa dočkali nočnej hry, mávali sme tréningy boxu, ktoré nám musím priznať dali dosť zabráť, ale aspoň sme si to skúsili, a zistili aké je to náročné. Ako každý rok sa konal karneval, nechýbala ani opekačka, a „pastovanie“. Nie len rodičia, ale aj my sme mali možnosť vyskúšať si alebo naučiť sa podávať faktor, či už na simulačnej umelej ľudskej ruke, dospelých figurantoch, alebo samy na sebe :)

Týmto chceme poďakovať celému kolektívu vedúcich za to že s nami majú trpezlivosť, každoročne a s úsmevom pre nás robia čo môžu, animátorom za zábavný program, doktorom a sestričke za to ako sa o nás starajú, a celkovo každému kto priložil ruku k dielu a tak vďaka nim vznikol úžasný Hemofilický tábor 2015! :)

Ivana Stloukalová

JA SA-MO

Do tábora sa mi moc nechcelo ísť. Zo začiatku som špekuloval ako neísť a zostať doma. V tábore som bol naposledy pred 3 rokmi a to mama robila vedúcu skupine detí, tento rok som už išiel sám šak som“ SAMO „. Keď som sa dozvedel čo všetko sa bude v tábore diať, tak som sa začal tešiť, kedy už bude 1.8.2015. Nové pre mňa bolo prostredie chaty Bartoška v lese. Oproti internátu tu je viac zelene a môžeme tu viac kričať. V sobotu deň nástupu som sa stretol s kamarátmi a kamarátkami, ktorých som poznal z predošlého tábora. Po vybalení vecí sme sa dozvedeli, čo nás čaká a zoznámili sa s ostatnými deťmi. Tešil som sa na natáčanie videoklipu a na stretnutie s kartónom, z ktorého sme v predošlom tábore stavali domy, ale tento rok nás TESA prekvapila a skladali sme orgiami a vyrábali všeličo z papiera. Na kúpalisku v Kremnici sme cvičili vo vode, zabávali sa, skákali a potápali. Po obede a oddychu sme mali prednášku o hemofílii a naučili sme sa čo máme povedať lekárovi, keď sa nám stane úraz. V jednu noc nás zobudili a vyhnali pred chatu, kde nás poslali na cestu odvahy. Niekedy ráno sa nám stalo, že sme sa zobudili pomaľovaný fixkou. Aj ja s kámošmi sme si nastavili budík na mobile, ale vedúci nám ho v noci schoval do skrine medzi oblečenie a nezobudili sme sa. V tábore som sa naučil aj pichať si faktor, najprv som sa bal, ale zase zvíťazila zvedavosť a ja SAMO som sa to sám naučil. Počas dňa sme si našli čas na maškrtení v bare, mali dobrý mliečny nápoj ochutený čokoládou, orieškami alebo vanilkou. Dobrá bola aj opekača, kde sme si opekali chleba s horčicou a párky. Dospeláci a starší chalani nám pomohli pri grilovaní chutného mäsa.

Popri zábave, o ktorú sa starala Simonka a vedúci, sme cvičili so Zuzkou na fit loptách alebo sme behali okolo chaty a zdolávali prekážky. Paľo nám ukázal a naučil nás aj zopár ťahov sebaobrany. Miesto výletu sme tento rok zavítali v sobotu na kúpalisko v Kremnici, kde sme mali na obed Pizzu a na večeru sme sa vrátili na chatu, kde na nás čakala ďalšia zábava. Na tábor prišli aj rodičia s malými deťmi. Keďže sme tam nemali televízor, vedúci nám spravili kino a pozerali sme kreslené filmy. Lekár Maťo a aj ostatní vedúci a vedúce nás stále skúšali, čo viem o hemofílii, koľko faktora si podávame a kedy si ho podávame, už mi to liezlo na nervy, ale viem to aj keby ma zobudili v noci. Po natočení video klipu, cvičení, a učení sa riediť a pichať si faktor a po veľkej táborovej vodnej vojne sa tábor blížil ku koncu a čakal nás karneval a diskotéka. Posledný piatok sme balili veci a mali posunutú večierku. Išli sme spať až po polnoci, aj to nás vedúci 3x upozorňoval, aby sme boli už ticho a spali. V sobotu po raňajkách sme si odniesli kufre do altánku a po obede sme sa rozlúčili a odišli domov.

napísalo sa SaMo

Chata Bartoška 1.8 až 15.8.2015

PRIDALI SME O 80 VIAC...

Expedícia cestovania chtivých hemofilikov, ktorí cestujú pod názvom Fibrola, sa aj počas jesenného pobytu v Turčianskych Tepliciach v roku 2015, vydala na diaľkovú cestu, túžiac kilometrovo pokoriť predchádzajúce fakultatívne výlety z minulých rokov.

Na tohtoročný výlet bol opäť využitý 17. november, ktorý je dňom pracovného pokoja, keďže nikto z nás nemal objednané žiadne procedúry v kúpeľoch a mali sme voľný deň.

Po výdatných raňajkách v penzióne Anesis, sme sa rozdelili do dvoch vozidiel a cez mesto Martin sme jachali po D1 smerom na Poprad. Využili sme

pohostinnosť najvyššie položeného diaľničného parkoviska na Slovensku – odpočívadlo Štrba. Nasledovala cesta do Kežmarku, kde sme navštívili kláštor sestier Redemptoristiek, postavený v roku 2003. Modernú architektúru kontemplatívneho kláštora sme mali možnosť porovnať s ďalším kláštorom, ku ktorému sme sa dostali cez krásny výhľad z Magurského sedla (945 m. n. m.). Clastrum rubrum, teda Červený

kláštor, nachádzajúci sa v rovnomennej obci, nás privítal vo svojich priestoroch, pričom sme mali možnosť oboznámiť sa so stáročnou históriou tohto zaujímavého miesta aj prostredníctvom fundovanej a zaujímavo podanej prednášky od jedného člena našej expedície. Keďže deň sa prehupol do druhej polovice, zastavili sme sa v obci Veľký Lipník na chutný a výdatný neskorší obed v penzióne Daniella. Nasýteným sa nám potom

dobre cestovalo do Starej Ľubovne, kde sme využili tzv. okienkovú turistiku a poobdivovali sme starobylý hrad, týčiaci sa na pre nás nedostupnom vysokom brale. Potom nám už nič nebránilo prejsť 9 kilometrov do cieľa našej cesty – do obce Litmanová, konkrétne na putne miesto, na horu Zvir. Tam sme duchovne



pookriali a strávili sme niekoľko chvíľ v tichu krásneho prostredia. Hodinky ukazovali niečo po pol piatej popoludní a preto všeobecným konsenzom všetkých členov posádky sme sa rozhodli zadať cieľové súradnice do GPS – smer: Turčianske Teplice. Avšak po ceste „domov“ sme navštívili Poprad a stretli sme sa s našimi priateľmi Halčinovcami. Na špecifickú žiadosť, či skôr prosbu nášho člena Milana, vyznávača americkej formy stravovania, sme sa zastavili na výdatnú večeru v Martinskom Mc. Donalde. Na základňu sme dorazili krátko po 21.30 hod. a v tichosti sme vošli do svojich ubikácií, aby sme vstrebalí všetky zážitky z vydarenej – 460 km dlhej – púte po krásach Slovenska. Opäť sme zažili osobitnú skúsenosť, že medzi priateľmi sa aj na dlhej ceste zblížujú vzájomné vzťahy a už teraz sa tešíme na ďalší ročník našej tradičnej expedície pod názvom Fibrola. P. S.: Sme radi, že sme šťastne zdolali 460 km, čo je o 80 viac, ako náš posledný rekord z roku 2011.

Členovia expedície: Marián, Oliver, Milan, Stanislav, Marián a Peter.

História expedícií Fibrola

2010 – (165 km): Staré Hory, Vlkolíneč, Ludrová (orba), Korytnica, Ružomberok, Martinské letisko. Členovia: Stanislav, Milan, Marián, Majo, Peťo, Peter.

2011 – (379 km): Banská Bystrica, Slovenská Ľupča, prameň Hrona, Dobsinský kopec, Vernár, Štrbské pleso, Ružomberok. Členovia: Peter, Milan, Marián, Stanislav.

2012 – (270 km): Stará Bystrica (Slovenský orloj), Oravská Lesná (železnička), Zákamenné, Oravská priehrada, Klin, Oravský hrad, Dolný Kubín, Ružomberok (pizza u Taliana). Členovia: Marián, Majo, Milan, Peťo,

Stanislav, Peter, Ľubica.

2013 – (260 km): Banská Bystrica, Brezno, Tisovec (tunel nenájdený), Hriňová, Detva, Zvolen (Zvolenský zámok), Kremnica. Členovia: Majo, Marián, Ľubica, Milan, Peter.

2015 – (460 km – zatiaľ najviac): Kežmarok, Červený Kláštor, Litmanová, Poprad. Členovia: Majo, Milan, Oliver, Stanislav, Peter a Marián.

S. Č.



PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTI SHZ V ROKU 2016

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 2016**
- Začatie príprav XXV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2016
- Začatie príprav XXV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2016
- Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2015 na Slovenskú humanitnú radu
- Predloženie vyúčtovania dotácii na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR za rok 2015
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2015
- Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darcovskej DMS počas verejnej finančnej zbierky
- Realizácia XVI. ročníka spoločenského stretnutia SHZ
- 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 XVI. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2016
- 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 2015
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslanie na Daňový úrad Bratislava.
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie účtovnej závierky za rok 2015
- 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 1/2016
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Vyhodenie výročnej správy SHZ za rok 2015
- 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 XXV. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXV. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Vyhodenie výročnej správy SHZ plus n.o. za rok 2015
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

Júl

- Realizácia XVI. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom
- Realizácia XXV. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov

August

- Pokračovanie v realizácii XXV. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- Pokračovanie v realizácii XVI. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov 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 2017
- Príprava zúčtovania k získaným grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XVII. Spoločenského stretnutia v roku 2017

November

- Realizácia XV. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2016
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2017
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2017
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2017

December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2016
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2017

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2016

- 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 Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR

**Hemofilický spravodajca hľadá prispievateľov,
fotografie, články o akciách v Slovenskom hemofilickom združení,
príbehy zo života a
redakcia@shz.sk**

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
e-mail: marian.trebichalsky@satronet.sk

Tajomník: Ing. Vladimír MIČEV
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica
Tel: 0918 773 148, 0903 190 195
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 LIĐÁK
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: Msproduktsro@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

Elvíra 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: 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 XVI. SPOLOČENSKOM STRETNUTÍ

Zašlite mi informácie na uhradenie poplatku za účasť na XVI. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia, ktoré sa uskutoční dňa 23. januára 2016 so začiatkom o 18.00 hodine v penzióne Čierna pani v Martine.

Meno a priezvisko:

Adresa bydliska:

Meno a priezvisko partnera/ky:

Telefón:

E-mail:

Som členom SHZ: ÁNO NIE

Poplatok 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 spoločenskom stretnutí je pre osoby od 15 rokov.

Potrebujem ubytovanie: ÁNO NIE

.....
dátum podpis žiadateľa

Po vyplnení zašlite do 6.1.2016 poštou na adresu SHZ

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

alebo ako prílohu k emailu shz@shz.sk

Poznámky:

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

V mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2015:

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

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

ECS Slovensko, s.r.o., Bratislava

Prvá stavebná sporiteľňa, a.s., Bratislava

PP-revizie, s.r.o., Spišská Nová Ves

A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

za vecné dary v roku 2015:

CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo

Zelená Lekáreň - Pharm.Dr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo

RD VACRAČKA-ŽAPEŠOVO, Žapešovo

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

MUDr. Martin Sedmina, Banská Bystrica

Peter HLOZÁK, Radava

Peter MONČEK, Trenčín

Elvira SZALAY, Neded

Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

Ďakujeme



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Všetko krásne v Novom roku,
dobrých ľudí hneď po boku.
Veľa šťastia, veľa zdravia,
nech sa všetky plány daria.



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

1990 - 2015

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

Toto číslo Hemofilického spravodajcu vyšlo aj vďaka podpore
Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR.

Dátum vydania: 18.12.2015

<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: 15.4.2016

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

