

# Hemofilický spravodajca



**SLOVENSKÉ  
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Ročník XXVI.

2 / 2016



# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2016:

BAXALTA Slovakia s.r.o., Bratislava  
PFIZER LUXEMBOURG SARL, o.z.  
GRIFOLS INTERNATIONAL Slovensko, Bratislava  
Nadácia pre deti Slovenska  
tesa tape, s.r.o., Bratislava  
OCTAPHARMA AG, Bratislava  
Swedish Orphan Biovitrum, Bratislava  
DOPSYS, s.r.o., Zvolen  
Bayer, spol. s r.o., Bratislava  
Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava  
JUDr. Marek RADAČOVSKÝ  
ŠÓTH, s.r.o., Nitra  
MUDr. Marián ŠIŠKA, Veľké Zálužie  
MEDOST, s.r.o., Topoľčianky  
MUDr. Jozef URBAN, Zlaté Moravce  
MATTA MD s.r.o., Nitra  
Lekárneň SALIX, Šaľa  
DEMA s.r.o., Zvolen  
CETVIN, s.r.o., Veľký Cetín  
MARMED, s.r.o., Obyce  
Ing. DOBISOVÁ, Poprad  
MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra  
KOSRO s.r.o., Zlaté Moravce  
RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce  
ANIMA B.A., s.r.o., Zlaté Moravce  
MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec  
MUDr. Ľubomír HORÁK, Vrábľe  
Timimed, s.r.o. Nitra  
KARAT-MED, s.r.o., Nitra  
MUDr. Rathouská s.r.o., Nitra  
DAROMED s.r.o., Zlaté Moravce



Z príležitosti konania 25. ročníka rehabilitačno-rekreačných pobytov v meste Turčianske Teplice, vyšla foto-kniha, v ktorej sú zachytené roky 1992 až 2015, v podobe fotografického materiálu, archívneho písomného materiálu i autentických spomienok účastníkov – súčasných i pamätníkov, ktorí sa pobytov zúčastňovali od ich vzniku.

Publikáciu je možné si objednať prostredníctvom e-mailu [redakcia@shz.sk](mailto:redakcia@shz.sk) a aktuálnym členom SHZ bude poslaná poštou len za cenu poštovného a balného v sume 5,00 €.



## Namiesto úvodníka - zamyslenie

Milí priatelia!

Sme radi, že ste opäť siahli po spravodajcovi SHZ č.2, pre rok 2016. Mali by sme vedieť, že maximálnu zásluhu na jeho editácii a celkovej realizácii si odniesli široké plecia šéfa redakčnej rady, Peťa.

Reálne toto vydanie „ťahá“ Peťo, ako aj celú organizáciu zbierky SHZ, čo je nezanedbateľný finančný príjem pre SHZ. Nikto za obdobie dvoch rokov neprejavil záujem do aktivít zbierok pričuchnúť. Možno sa to časom podarí...

Nechcem tu približovať moje i vaše, ... možno aj pre väčšinu z Vás zrejme, reálne životné starosti, ktoré každému z nás v tejto dobe kradnú čas, len vždy, keď sa niečo super podarí, či úspešne dotiahne pod hlavičkou SHZ, málokto vie, že je to skôr majoritná práca jednotlivcov v kolektíve, ktorí ťahajú až do konca. Sme ako organizácia v pluse. Vieme čo to dotovať pre našich členov, máme tradičné rekondičné tábory na vysokej úrovni, vlastný ples. Je neustála súčinnosť SHZ a NHC pri konzultácii o zabezpečovaní liečby s poisťovňami, víkendové a odborne situované stretnutia hemofilikov a ich rodín.

Je veľmi pozitívne, že sa tu pomaly zdarne ukazuje zopár skoro dospelých nadšencov, ktorí začínajú mať priebežne záujem o určitú špecifickú prácu na ďalšom rozvoji SHZ, nielen po stránke odbornej, ale aj pri organizácii jednotlivých tradičných podujatí určených v prospech ľudí s vrodeným krvácačným ochorením. Myslím si, že je na dobro nás všetkých pomaly ich dopĺňať do rôznych výborov pre určitú cielenú prácu. Ich mladých členov, ktorí pochopili a veria vo svoje schopnosti, spolupatričnosť, vitálnosť. Akú vážnosť má ich pomoc pre toto združenie, si už uvedomujeme. Netreba sa báť ozvať sa, zapojiť sa kým sme rozbehnutí a máme cieľ. A tým cieľom sme MY.

Ak si so záujmom prečítate spravodajcu SHZ dozviete sa podrobne o zrealizovaných podujatiach. Bol to pestrý rok, kto mal záujem, stačilo chcieť a vedel sa zúčastniť na aktivitách.

Momentálne dominujú zimné - a už aj citeľné mrazivé decembrové dni, oproti minulému daždivému a sychravému roku. Pomaly sa začína čas sviatkov, zamyslenia sa za tým, čo bolo..., ktoré dvere už necháme zatvorené, ktoré sa zavrieť nedajú..... Preto by som Vám rád, v mene redakčnej rady, zaželel pokojné chystanie Vianoc u Vás doma, bez zdravotných ťažkostí.

Ďakujeme všetkým, ktorí sú v SHZ a PF 2017.

Marek.

# Obsah

2	SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE
3	KNIHA
4	Namiesto úvodníka - zamyslenie
5	Obsah
6	Jubileum Doc. MUDr. Kláry Hrubíškovej, CSC., zakladateľky liečby hemofílie a vrodených krvácavých ochorení na Slovensku
8	ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2017
9	Zápisnica zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ
13	Uznesenia
14	XXV. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV
17	Obzretie sa za XVI. Rehabilitačno-vzdelávacím pobytom pre deti s vrodeným krvácavým ochorením do 6 rokov s rodičom
19	XXV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ
23	XV. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV
24	NOVEMBROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SLOVENSKÉHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA
25	Plán hlavných činností pre rok 2017
28	CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2017
29	XVII. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE
31	VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE
32	HISTÓRIA, SÚČASNOSŤ A BUDÚCNOSŤ LIEČBY HEMOFÍLIE.
35	Návrat po 15. rokoch...
36	VIEŠ ČO S TÝM? ;)
37	Fibrola2016 Krakov
39	Peťuláš na Antolskej
40	Kráľovská choroba
45	Nájdí TVOJE MENO
46	ZOZNAM ČLENOV REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ
51	Podporné komisie pri Slovenskom hemofilickom združení
52	Veľa Lásky do nového roka 2017!
53	NÁVRATKA pre účasť na XVII. spoločenskom stretnutí
55	SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

## Jubileum Doc. MUDr. Kláry Hrubíškovej, CSC., zakladateľky liečby hemofílie a vrodených krvácajúcich ochorení na Slovensku



V tomto roku si pripomíname významné životné jubileum pani doc. MUDr. Kláry Hrubíškovej, CSC., zakladateľky diagnostiky a liečby vrodených a získaných porúch zrážania krvi a trombofilných stavov na Slovensku. Vedecké a pracovné zásluhy jubilantky majú medzinárodný význam, je jednou z najpoprednejších vedcov a špecialistov v slovenskej medicíne. Doc. MUDr. Klára Hrubíšková sa narodila v roku 1926 v Bratislave. Po skončení vysokoškolského štúdia LFUK v Bratislave pracovala v Krajskej transfúznej stanici (KTS) v Bratislave, neskôr absolvovala študijný pobyt na Ústave hematológie a transfúzie krvi v Prahe a od roku 1956 viedla Oddelenie hematológie a transfúziológie vo Fakultnej transfúznej stanici v Bratislave, dnešnej Kliniky hematológie a transfúziológie (KHAT). S mimoriadnou zaniietenosťou a láskou ku chorým sa venovala aj klinickej činnosti.

Predovšetkým ju zaujala starostlivosť o deti s hemofíliou, ale aj dospelých s ťažkým postihnutím kĺbov a inými život ohrozujúcimi krvácami. Už v roku 1958 sa pod jej vedením uskutočnili prvé urgentné operácie u pacientov s hemofíliou. Za pioniersku prácu možno pokladať náročné zmapovanie výskytu vrodených koagulopatií na Slovensku a založenie celoslovenského registra vrodených krvácajúcich ochorení v roku 1970, ktorého prvé výsledky publikovala už v roku 1974. Register bol jedným z prvých svojho druhu v Európe a stal sa základom dnešného Národného registra vrodených krvácajúcich ochorení. Cieľom tejto práce bolo získať obraz o regionálnej distribúcii pacientov, ktorí potrebovali transfúziu liečbu a vybudovať sieť hematologicko transfuziologických oddelení na celom Slovensku, aby bola liečba pre všetkých rýchlo dostupná.

Doc. Hrubíšková stála aj pri zavádzaní výroby krvných derivátov na liečbu hemofílie. Len 2 roky po objavení kryoprecipitátu v Spojených štátoch sa vďaka Doc. Hrubíškovej od roku 1968 začal tento derivát plazmy pripravovať aj u nás (ako prvý v Československu), čo umožnilo vykonávať aj plánované a veľké operácie u pacientov s hemofíliou. Odborne dohliadala na zavedenie výroby ďalších frakcií plazmy, ako sú koncentrát fibrinogénu, plazma K a najmä frakcia PPSB, ktorá bola v tom čase jediným liekom pre pacientov s hemofíliou komplikovanou protilátkami proti FVIII.

Hneď ako v roku 1968 taliansky lekár Storti demonštroval efekt operačnej synovektómie na zníženie frekvencie krvácaní do kĺbov u pacientov s hemofíliou Doc. Hrubíšková v spolupráci s ortopédmi rozvinula túto liečbu aj u nás, čím ochránila mnohých hemofilikov pred rýchlou progresiou artropatie. Už v roku 1974 založila na KHaT Centrum komplexnej starostlivosti o hemofíliu a iné vrodené krvácavé choroby, ktoré riešilo tie najzložitejšie prípady a bolo vždy otvorené pre všetkých pacientov z celého Slovenska.

Neustále štúdium, nesmierna pracovitosť a entuziazmus boli hlavnou hnacou silou vďaka ktorej Doc. Hrubíšková zavádzala nové postupy na diagnostiku a liečbu vrodených krváca vých ochorení v celej šírke, vrátane von Willebrandovej choroby a porúch trombocytov, ale aj na diagnostiku porúch, zrážania, ktoré viedli ku zvýšenej náchylnosti na trombózu. Zaviedla diagnostiku vodených i získaných trombofilných stavov.

Doc. Hrubíšková mala bohatú odbornú, prednáškovú a publikačnú činnosť, je autorkou a spoluautorkou viacerých odborných učebníc, desiatok publikácií v domácich a zahraničných časopisoch a prednášok na domácich a medzinárodných fórach. Získala viaceré ocenenia, vyznamenania a pamättné medaily domácich i zahraničných odborných spoločností.

Zásluhy práce Doc. Hrubíškovej ďaleko presiahli obdobie jej aktívneho pracovného pôsobenia. Začiatkom 90-tych rokov sa práve existujúci celoslovenský register vrodených koagulopatií stal základom pre plánovanie reálnych požiadaviek na liečbu hemofílie a ostatných krváca vých ochorení bezpečnými koncentrátmi koagulačných faktorov pre celé Slovensko.

Vážená pani docentka, bolo by toho ešte veľa na doplnenie charakteristiky Vašej osobnosti, skromnej pracovitej lekárky, vedeckej pracovníčky, výbornej učiteľky lekárov a laborantov, obetavej manželky a matky dvoch dnes úspešných lekárov.

Ako Vaša žiačka a dlhoročná spolupracovníčka, ktorá sa snažila kráčať vo Vašich šľapajach, si nesmierne cením všetko, na čom sme mohli budovať ďalšie

zlepšovanie starostlivosti a liečby všetkých pacientov s poruchami zrážania krvi na Slovensku.

Ďakujeme za všetko, čo ste urobili pre náš odbor a predovšetkým pre dobro našich pacientov, z ktorých mnohí sú Vám vďační za svoj život a dodnes Vás s láskou spomínajú.

Do ďalších rokov prajeme to, čo ste Vy vždy rozdávali, zdravie a spokojnosť!

Doc. MUD. Angelika Bátorová, PhD.  
s celou rodinou slovenských hemofilikov  
a pacientov s vrodenými poruchami zrážania krvi

**Vaše podnety a námety na činnosť Slovenského hemofilického združenia zasielajte na adresu [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk). alebo jednotlivým členom republikového výboru, rozšíreného výboru, predsedom regionálnych skupín SHZ.  
Adresy nájdete na posledných stranách HS 2 / 2016.**

## ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2017

**Členský poplatok na rok 2017 je 5,00 €.**

**Ak ale chcete naše združenie finančne podporiť viac, tak jeho horná hranica nie je obmedzená. Je len na Vašom rozhodnutí a Vašich možnostiach v akej konečnej výške ho uhradíte. Členský poplatok je potrebné uhradiť do 30.5.2017.**

**Najjednoduchší a najpraktickejší spôsob úhrady členského poplatku je bezhotovostný prevod na účet Slovenského hemofilického združenia.**

**Účet Slovenské hemofilické združenie**

**Všeobecná úverová banka - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592  
Platba v hotovosti na zhromaždeniach a rozšírených výboroch je prácná a predstavuje vždy časový sklz.**



# Zápisnica zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ

## Dátum a miesto konania:

13. augusta 2016, penzión Panda, Turčianske Teplice

## Prítomní:

podľa prezenčnej listiny 94 členov SHZ

## Ospravedlnení:

Katarína Barbušová, Katarína Barbušová st., Kristína Barbušová, Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., Jana Budáčová, Matúš Grigliak, Martin Grobarčík, Mgr. Gabriela Grobarčíková, Ing. Marek Gura, Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., PhD., Ján Jánošík st., Emília Kminiaková, Ing. Jana Kopecká, Michaela Kopecká, Ing. Rastislav Kopecký, Rastislav Kopecký, Ivan Kováčik, Jozef Kudjak, Juraj Maciak, Ing. Michal Maciak, Ing. Ondrej Maciak, Jana Maciaková, František Nutár, Marek Ottinger, Marián Pec, Anita Pisarčíková, Ing. Anna Pisarčíková, Ing. Martin Sedmina, MUDr. Katarína Sedminová, Matej Senkovský, Pavol Senkovský, Ján Sivoň, Janka Sivoňová, Peter Stančík, MUDr. Tomáš Šimurda, Eliška Šimurdová, Ing. Jaroslava Vašková, Terézia Zimulová

## Zastupovanie:

Mgr. Ján Jánošík zast. Jána Jánošíka st., Ing. Jaroslav Janovec , zast. Anitu Pisarčíková, Ing. Annu Pisarčíkovú, MUDr. Martin Sedmina zast. Ing. Martina Sedminu a MUDr. Katarínu Sedminovú

- na začiatku rokovania Ing. Janovec privítal všetkých prítomných a podal návrh na zapisovateľa zápisnice p. M. Trebichalského a overovateľa zápisnice Mgr. J. Jánošíka
- zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými členmi Valného zhromaždenia SHZ jednomyseľne zvolení
- Ing. Janovec potom navrhol, aby sme si členov, ktorí v poslednom čase opustili naše rady Milana Škuligu zo Zakamenného a Jána Semana z Košíc uctili minútou ticha. Následne Ing. Janovec prečítal program rokovania, ktorý bol 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 2015
4. Schválenie účtovnej závierky za rok 2015
5. Zmena stanov

6. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia
9. Záver

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

- Ing. Janovec oboznámil prítomných členov SHZ o aktivitách združenia od posledného Valného zhromaždenia konaného v auguste 2015 podľa jednotlivých okruhov - letné rehabilitačné tábory, jesenný rehabilitačno – rekondičný pobyt, zbierka SHZ Prešov, ples SHZ, sponzorstvá a granty, darcovská SMS v roku 2015, 2% daň, kongresy EHC a WFH
- Zbierka Adventné víkendy 2015 – poďakovanie p. Ing. Vaškovej z Prešova za uskutočnenie zbierky
- Zbierka TESCO marec 2016 – poďakovanie p. P. Mončekovi za organizovanie zbierky
- Sponzorské granty – projekty pre Min. práce a soc. vecí, návšteva št. tajomníka prof. Špánika, ktorý bol na návšteve detského rehabilitačného tábora v tomto roku na Bartoške
- benefičný koncert v Nových Zámkoch – poďakovanie p. Mgr. Kataríne Hozlárovej za organizovanie koncertu
- poďakovanie všetkým členom SHZ za pomoc pri získavaní 2% dane, podarilo sa získať viac ako v minulom roku
- informoval tiež o 0 - tom ročníku tzv. Stretnutia s odborníkmi konaného v Horskom hoteli Šachtičky, v októbri 2015, ktoré bolo veľmi úspešné ako vyplývalo z reakcií zúčastnených členov SHZ. Uvedené stretnutie finančne podporila spoločnosť Baxalta
- Ing. Janovec informoval že aj v tomto roku sa bude organizovať ďalší, teda 1. ročník Jesenného stretnutia s odborníkmi v termíne 9.-10.9.2016 v Hoteli Družba v Jasnej. Povzbudil všetkých, ktorí majú záujem o prihlásenie sa čím skôr vzhľadom k obmedzenej kapacite stretnutia
- Ing. Janovec poskytol informáciu o pracovnom stretnutí so zástupcami VŠZP, ktoré sa uskutočnilo v novembri 2015

- Hemofilický ples sa uskutočnil v Martine v mesiaci február 2016 v penzióne Čierna Pani
- pri príležitosti Svetového dňa hemofílie sa podarilo niektorým členom SHZ osvetliť objekty – kostoly, hrady a pod. na červeno, veľká vďaka patrí JUDr. Slavomírovi Dubjelovi
- JUDr. S. Dubjel verejne poďakoval všetkým, ktorí mu pri uvedenej akcii pomohli, napr. noviny Korzár a SME
- Ing. Janovec informoval prítomných že termín jesenného rehabilitačného tábora dospelých hemofilikov je predbežne stanovený na 6.-18.11.2016 v Turčianskych Tepliciach v penzióne Anesis
- vyzval prítomných členov SHZ o zvýšenie aktivity pri získavaní 2% dane, lebo je to hlavná položka príjmov SHZ

### **Ad 3) Správa o hospodárení za rok 2015**

- správu o hospodárení za rok 2015 predniesol Ing. Minčev, pričom poukázal na hlavné výnosové a nákladové položky z hlavnej účtovnej knihy  
Hlasovanie o správe o hospodárení: Za: 94  
Proti: 0  
Zdrž: 0
- VZ SHZ jednomyseľne prijalo správu o hospodárení SHZ za rok 2015
- Správa revíznej komisie za rok 2015 – vzhľadom k tomu, že členovia RK neboli na zasadnutí VZ SHZ prítomní, prečítal zápisnicu z revízie MUDr. Sedmina – pripomienky RK – nástupy na pobyt rehab. táborov, nedôsledne vypísané niektoré účtovné doklady – k uvedeným pripomienkam sa vyjadril predseda SHZ Ing. Janovec

### **Ad 4) Schválenie účtovnej závierky za rok 2015**

- Ing. Janovec predložil výkaz ziskov a strát, súvahu s poznámkami a bol pripravený zodpovedať otázky týkajúce sa účtovania v roku 2015

Hlasovanie za predloženú účtovnú závierku: Za: 94

Proti: 0

Zdrž: 0

### **Ad 5) Zmena stanov SHZ**

- Ing. Janovec spolu so spolupracovníkmi predložil návrh zmeny stanov, cieľom ktorej je efektívnejšia činnosť SHZ
- v uvedenej zmene sa nachádzajú dva druhy zmien:
- kozmetické – doplnenie skratiek, názvy v angl. jazyku a pod.
- dôležité – napr. návrh zlúčenia Bratislavskej reg. skupiny zo Západoslovenskou reg. skupinou

Hlasovanie: Za: 93

Proti: 0

Zdrž: 1

### **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 6 r.

p. P. Monček – deti hemofilici do 18.r.

p. PaedDr. S. Gurová - dospelí hemofilici

- Ing. Janovec pripomenul vedúcim táborov povinnosť urobiť vyúčtovanie táborov max. do 1 mesiaca od ukončenia táborov
- pripomienka p. I. Šebesta o potrebe zintenzívnenia rehabilitácie v uvedených táboroch, účastníci by mali viac rehabilitovať a menej odychovať

### **Ad 7) Rôzne**

- p. I. Šebest predniesol v rámci bodu „Správa o činnosti SHZ.....“ svoju vlastnú víziu napredovania a rozvoja činnosti SHZ ako aj skvalitnenia činnosti SHZ
- p. PaedDr. Palovič živo reagoval na prednesenú víziu a rozobral niektoré časti prednášky p. Šebesta
- Ing. Janovec predstavil prítomným publikáciu „Hemofilici v Turčianskych Tepliciach“, ktorá vznikla pri príležitosti 25. výročia konania rehabilit. táborov v Turčianskych Tepliciach. Autorom knihy je p. S. Čúzy a kol. autorov. Publikácia obsahuje fotografie z rehabilitačných táborov nedávnych ale aj

z tých konaných pred 25 rokmi a zobrazuje aj premenu kúpeľného mestečka z uvedený časový úsek. Kniha bola zdarma rozdaná prítomným členom SHZ.

- príspevok p. PaedDr. Paloviča ohľadne začiatku liečby liekmi s predĺženým účinkom pôsobenia a ich zavedeniu na slovenský trh
- reakcia p. Šebesta na príspevok p. PaedDr. Paloviča týkajúci sa génovej terapie hemofílie

### **Ad 8) Schválenie uznesenia**

- M. Trebichalský prečítal uznesenia zo zasadnutia, ktoré prítomní jednomyselne 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

## Uznesenia

z Valného zhromaždenia SHZ konaného 13.8.2016 v penzióne Panda  
v Turčianskych Tepliciach

### **Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:**

1. Správu o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ konaného v auguste 2015
2. Termín konania 1. ročníka Jesenného stretnutia s odborníkmi v hoteli Družba v Jasnej od 9.-10.9.2016
3. Príspevok p. Ivana Šebesta zameraný na víziu a dlhodobejšie ciele SHZ
4. Správu o hospodárení za rok 2015
5. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2015
6. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných pobytoch v r. 2016

### **Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:**

1. Účtovnú závierku SHZ za rok 2015
2. Zmenu stanov SHZ

V Turčianskych Tepliciach, dňa 13.8.2016

zapísal: M. Trebichalský

overil: Mgr. J. Jánošík

## XXV. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Som veľmi rada, že aj tento rok sme sa stretli v príjemnom prostredí kúpeľov Turčianske Teplice, ležiacich v srdci Slovenska, v Turčianskej kotline obklopenou nádhernou prírodou pod výbežkami Malej Fatry, na už jubilejnom XXV. Rehabilitačnom tábore pre dospelých hemofilikov.

Jedno z najstarších kúpeľných miest je vyhľadávané pre 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 aeróbnych cvičení vo vode v relaxačných, rehabilitačných bazénoch a vírivkách s teplotou 33 až 38°C sme tu trávili dopoludňajšiu časť dňa s našimi rehabilitačnými pracovníkmi, ktorí sa prestriedali počas dvoch týždňoch.

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 – Richard, Majka, Terezka a Izabelka, ktorí sa venovali našim členom počas ILTV alebo v formou masážnych procedúr.

Ubytovatelia sme boli v príjemnom rodinnom penzióne Anesis, ktorý je situovaný v centre kúpeľov Turčianske Teplice, v blízkosti kúpeľného parku, pešej zóny a len 20 metrov od Spa & Aquaparku. Ubytovanie bolo realizované v 3 objektoch, formou izieb apartmánového typu s kuchynkou. V spoločných priestoroch nám bola k dispozícii krásna relaxačná záhrada, ktorá slúžila k relaxu a spoločných stretnutí pri odovzdávaní informácií a skúseností našich členov počas pobytu. Súčasťou penziónu bola tiež reštaurácia so širokou ponukou medzinárodnej kuchyne. Nechýbali ani terasy, ako aj posedenia pod slnečníkom v priestoroch záhrady.



Večery sme trávili v príjemnej atmosfére pri posedení v priateľskom dialógu alebo na „tanečkoch“ v blízkych hoteloch a liečebných domoch.

Tento rok sa v termíne od 31. júla do 13. augusta 2016 zúčastnilo v prestriedaní 41 hemofilických pacientov a ich rodinných príslušníkov.

Počas rehabilitačného pobytu sme v sobotu absolvovali „grilovačku“ v priestoroch penziónu, v nedeľu to bola návšteva kúpeľného dom Aphrodita v Rajeckých Tepliciach. Tento vstup uskutočnil v rámci XXV. výročia organizácie rehabilitačných pobytov. V nedeľu bola celebrowaná svätá omša Stanislavom Čízom, s úmyslom za všet-

kých členov SHZ i za tých, ktorí nás predišli do večnosti a ktorí boli našimi dlhoročnými priateľmi. V posledný večer nás navštívil Dr. Palovič z firmy Grifols.

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



PodĎakovanie patrí vĎetkým Vám, ktorí ste prispeli k príjemnému prežitiu spoločných chvíľ, majiteľom a personálu Penziónu Anesis, Spa & Aquapark Turčianske Teplice, rehabilitačným pracovníkom, Spa Kúpele & Aquapark Rajecké Teplice, sponzorom aj firmám ako i darcom 2 % dane a iným, vĎaka ktorým sa tábor mohol zrealizovať.

Vedúca pobytu  
Slávka Gurová

**Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXV. letného rehabilitačno-rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov poĎakovali sponzorom za ich finančné a vecné príspevky, bez ktorých by SHZ nemohlo úspeĎne realizovať túto akciu. Veľká vĎaka patrí hlavne firmám PFIZER LUXEMBOURG SARL; Baxalta Slovakia s.r.o.; Grifols s.r.o.; Swedish Orphan Biovitrum; Octapharma AG, o .z. z. o.; Bayer, spol. s r. o.; Novo Nordisk Slovakia s.r.o. a Slovenské liečebné kúpele a. s. Turčianske Teplice.**  
**Ďakujeme**



## Obzretie sa za XVI. Rehabilitačno-vzdelávacím pobytom pre deti s vrodenným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom.

Tak ako je už dobrý zvykom aj rok 2016 sa nezaobišiel bez nášho pravidelného pobytu pre našich najmenších. Od 6.8.-13.8. 2016 sa uskutočnil už po 16-krát Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodenným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom. Už po 6-krát pod vedením MUDr. Martina Sedminu. Bývali sme v krásnom prostredí horského hotela Bartoška v Čremošnom, kde sme 1 celý týždeň robili spoločnosť tábora veľkých detí. V pokojnom prostredí prírody sme si výborne oddýchli a spolu načerpali veľa nových síl. Je mi veľkým potešením povedať, že tento rok sa zúčastnil zatiaľ najvyšší počet účastníkov, 11 detí a 16 dospelých, hoci nie všetci s nami boli celý týždeň. Mali sme zastúpenie Hemofílie A aj B, medzi nami boli aj traja malí chlapci s inhibítorom, statočne bojujúci proti tejto nástrahe imunotolerančnou liečbou. Tábor sme začali celodenným výletom do neďalekej rozprávkovej dedinky Habakuky na Donovaloch, kde sme sa stretli so všetkými rozprávkovými bytosťami z rozprávok Pavla Dobšinského.



Od pondelka sme začali z denným režimom, ktorý sa po raňajkách začínal návštevou Aquaparku v Turčianskych Tepliciach, kde sme sa vyšantili v bazénoch a na vodných atrakciách. Nasledoval obed a poobedný odpočinok, ktorý po náročnom pobyte na kúpalisku padol našim najmenším vždy vhod. Počas spánku

svojich ratolestí sme sa s rodičmi, či už individuálne, alebo skupinovo venovali rozhovorom o rôznych témach týkajúcich sa vrodených krvácavých ochorení. Naši rodičia sa zaujímali hlavne o problematiku genetiky, plánovaného rodičovstva, a techniku vnútrožilového podávania koncentrátov koagulačných faktorov.



Počas nášho pobytu nás navštívila RNDr. Iveta Černáková, PhD. z genetického centra Reprogen a absolvovala s účastníkmi nášho tábora besedu na tému aktuálnych možností genetickej diagnostiky a poradenstva pri plánovanom rodičovstve v rodinách s vrodenými krvácavými ochoreniami. Táto beseda sa stretla medzi rodičmi s veľmi pozitívnym ohlasom. Osobitnú pozornosť sme počas celého tábora venovali zdokonaľovaniu sa v technike vnútrožilového podávania koncentrátov koagulačných faktorov. Využívali sme náš simulačný model ľudskej ruky, ale aj dobrovoľníkov z radov našich dospelých, ktorým padlo veľmi vhod si na chvíľu oddýchnuť od podávania profylaxie sami sebe. Za prístup a chuť učiť sa nové veci musím všetkých účastníkov tábora veľmi pochváliť. Ani sme sa nenazdali, a týždeň ubehol ako voda. Strávili sme spolu týždeň plný zážitkov a zábavy a našťastie sme nemuseli riešiť žiadny vážnejší zdravotný

problém. Všetkým účastníkom zo srdca ďakujem za účasť a tešíme sa na stretnutie o rok.



MUDr. Martin Sedmina  
Vedúci tábora

## XXV. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

**začiatok tábora nedeľa 31.7.2016**

**ukončenie sobota 13.8.2016**

Tábora sa zúčastnilo 38 detí z toho bolo 10 zdravých a 13 členný kolektív personálu

### **Zdravotníci:**

MUDr. Ingrid Dúľová, Mgr. Ľubica Lišková a medik Michal Petruška

### **Fyzioterapeuti**

Pod vedením Ľubky Rybarikovej sa o deti starali Hegedúšová Nina, Ďurotová Sílvia

### **Zabávači:**

Simona Starinská prvý týždeň, Marek Ottinger, Čúzy Stanislava ďalší vedúci

### **Vedúci skupín:**

Galanda Daniel, Grigliak Samuel, Halčin Rasľo, Halčinová Blanka

Počas tábora sme sa chodili kúpať na Plážové kúpalisko do Banskej Bystrice, nakoľko cesta do Kremnice je do dnešného dňa uzatvorená. Prebiehali individuálne rehabilitácie ako aj skupinové cvičenia na ihrisku a v prírode. V tábore za podpory firmy BAYER a Advantage vznikli Hemo noviny kde sa deti zahrali na novinárov a fotografov. Založili si redakčnú radu a spoločne s profesionálmi vytvorili noviny, ktoré boli vytlačené a rozoslané na hematológie a našim sponzorom. Deti si odniesli noviny aj domov pre rodinu a kamarátov do školy. Druhý týždeň sme sa s firmou TESA zabavili pri detektívnej hre. Jeden deň bol venovaný aj hre na záchranárov, kde sa deti naučili poskytovať prvú pomoc od profesionálnych záchranárov. Kto mal záujem, naučil sa ako si aplikovať faktor za asistencie zdravotného personálu. Prebiehali debaty o našich chorobách ako aj o tom ako si s nimi poradiť a nepodľahnúť ich nástrahám. Marek ako hlavný zabávač nezlyhal a postaral sa o pestrý program tábora. Opekačka, nočná hra, hľadanie pokladu, turistika, tanec, diskotéka a mnoho ďalšej zábavy. Sobotňajší celodenný výlet na Donovaly. O výlete Vám už deti určite čo to povedali, ak nie, tak sa ich spýtajte. Počas pobytu nás navštívil aj štátny tajomník ministerstva zdravotníctva MUDr. Stanislav Špánik, zástupkyňa Baxalty Mgr. Linda Bystrická, zástupca Grifolsu Dr. Juraj Palovič.



Ako bolo v Tábore?

Od momentu, kedy sa nám už po 4-krát do schránky objavila pozvánka do Hemofilického tábora, som sa nevedela dočkať, kedy konečne uvidím svoju druhú, hemofilickú rodinu. Ako každý rok, zbalená som bola už 2 týždne vopred a nechýbala ani cestovná horúčka. Po niekoľko hodinovej ceste sme dorazili na Bartošku, kde ma už čakali kamaráti, moje „sestry Bartošky“ ale aj veľa nových ľudí. Vybalili sme sa a pomaly sme si zvykali na krásny a zábavný, síce dvojtýždňový život v krásnom prostredí s úžasnými ľuďmi. Nasledujúce dni sme strávili doobedia na kúpalisku v Banskej Bystrici, neskôr sme všetok svoj čas strávili písaním novín. Nechýbali samozrejme ani naše každodenné aktivity, ako cvičenie, rehabilitácie, ale aj rôzne hry na ihrisku a program animátorov. Každý deň bol výnimočný, či už pestrým programom alebo blbosťami, ktoré sme vymýšľali po večeroch. Ani neviem ako a ubehol týždeň aj niekoľko dní a pri predstave, že za 3 dni sa budeme musieť znova rozlúčiť, je mi do plaču už teraz. Tábor však ešte nekončí a posledné 3 dni si užijeme tak isto ako tie predchádzajúce. Už teraz však viem, že budúci rok sa sem znova vrátim. Už by asi aj bolo načase vymýšľať aktivity, podobné každoročným. „Retro ples“ alebo napríklad nočná hra, ktoré sme si moc užili. Za kamarátkami a úžasnými zážitkami mi bude samozrejme veľmi ľúto, ale aj napriek veľkej diaľke, ktorá nás delí naše priateľstvá tým nijako neutrpia, naopak sa prehlbujú a posilňujú.

Ivana Stloukalová

Lea B.

Nikoho som v tábore nepoznala a našla som si veľmi dobré kamarátky. Na druhý deň sme išli na kúpalisko a bol tam veľký tobogan. Keď Stano bol s nami v autobuse, bola tam veľká zábava. Na tretí deň sme mali SHOW, kde sme sa prezliekali za americké tanečnice. Na štvrtý deň sme mali retro ples a super sme sa zabavili. Na piaty deň sme písali HEMO noviny a to bolo dobré. Na šiesty deň sme vyrazili s mojou kamarátkou do TESCA a potom sme išli za mojím dedkom. V tábore som bola s mladším bratom.

Max H.

V tábore sú vtipní vedúci. Je tam: Peťo, Marek, Dano, Stano, Blanka a Rasťo.

Volám sa Miško L. a mám rád tábor. Páčilo sa mi kúpalisko. Boli tam dobré šmýkačky.



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

**NADÁCIA PRE  DETI 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, PFIZER LUXEMBOURG SARL; Baxalta Slovakia s.r.o.; Grifols s.r.o.; Swedish Orphan Biovitrum; Octapharma AG, o.z.z.o.; Bayer, spol. s r.o.; Novo Nordisk Slovakia s.r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.**

**Ďakujeme**

## XV. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Už po pätnásty krát sa uskutočnil v dňoch 6. – 18.11.2016 Jesenný rekondično-rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Miestom tohto pobytu bol penzión Anesis v blízkosti Spa&Aquaparku.

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

Tak ako v minulých rokoch, aj tohtoročný pobyt bol zameraný na intenzívnu rehabilitáciu. Účastníci mali na základe svojich požiadaviek (ktoré nám zaslali vopred) a zdravotného stavu vybavené liečebné procedúry v miestnych Slovenských liečebných kúpeľoch (SLK). Program dňa bol podobný programom liečiacich sa osôb v kúpeľoch, s výnimkou toho, že sme neboli ubytovaní v zariadeniach SLK, ale v inom zariadení. 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. 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. Takto sme nielen rozšírili možnosti liečebnej starostlivosti, ale aj znížili finančné náklady organizácie.

Spestrením a obohatením pobytu boli rehabilitačné pracovníčky - p. Ľubica Rybáriková a p. Božena Vargová, ktoré bola s nami po celý pobyt. Účastníkom pobytu poskytovali individuálny telocvik.

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

# NOVEMBROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SLOVENSKEHO HEMOFILICKÉHO ZDRUŽENIA

**Dátum a miesto konania:** 12.11. 2016, penzión Anesis, Turčianske Teplice

**Prítomní:** podľa prezenčnej listiny 16 členov  
RV SHZ Daniel Galanda, Ing. Marek Gura, Mgr. Ján Jánošík, Ing. Jaroslav Janovec, Ľuboš Lidák, Martin Masarik, Peter Monček, Marián Pec, Ing. Zuzana Prekopová, MUDr. Martin Sedmina, Marián Trebichalský

**Ospravedlnení:** Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., JUDr. Slavomír Dubjel, Milan Ďurek, Štefan Grobarčík, Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc., Alena Kováčová, Vladimír Lidák, Ing. Vladimír Minčev, František Nutár, Peter Stančík, Terézia Zimulová

**Neospravedlnení:** Mgr. Katarína Hozlárová, Marián Hruška, Ivan Kováčik, Ing. Anna Pisarčíková, Miroslav Srogončík, Elvíra Szalay

**Zastupovanie:** Ing. J. Janovec zast. Š. Grobarčíka, A. Kováčovú, Ing. V. Minčeva, F. Nutára; M. Trebichalský zast. M. Ďureka

## **Schválený program zasadnutia:**

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. Návrh rozpočtu a plán činnosti SHZ na rok 2017
4. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2017
5. Rôzne
6. Schválenie uznesenia
7. Záver

**Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ vo februári – marci 2017.**

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

**Prosíme členov republikového a rozšíreného výboru aby si na zasadnutie rezervovali čas.**



# Plán hlavných činností pre rok 2017

## 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 2017**
- Začatie príprav XXVI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2017
- Začatie príprav XXVI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2017
- Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2016 na Slovenskú humanitnú radu
- Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2016
- Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darcovskej DMS počas verejnej finančnej zbierky
- Začatie príprav verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofílie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR, resp. aj s inou obchodnou spoločnosťou a v obciach a mestách na celom území Slovenska

## Február

- Príprava harmonogramu príprav a realizácie XVII. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre detí s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- Realizácia XVII. ročníka spoločenského stretnutia SHZ
- 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 2016
- Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslanie na Daňový úrad Bratislava.
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vypracovanie a podanie účtovnej závierky za rok 2016
- Mládežnícky workshop členov SHZ
- Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% daní“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- Realizácia 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% daní“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- Realizácia dňa hemofílie – Hemofilické dni
- Vysvetlenie monumentov na Slovensku k 17. aprílu – Svetovému dňu hemofílie

## Máj

- Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2017
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2016
- Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete
- Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie sponzorstva pre konanie rehabilitačných pobytov
- Zasadnutia Regionálnych skupín SHZ

## Jún

- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXVI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXVI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Vyhotovenie výročnej správy SHZ plus n.o. za rok 2016
- Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)
- Zasadnutia Regionálnych skupín SHZ

## Júl

- Realizácia XVII. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre detí s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom
- Realizácia XXVI. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov

## August

- Pokračovanie v realizácii XXVI. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- Pokračovanie v realizácii XVII. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre detí 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 2018
- Príprava zúčtovania k získaným grantom
- Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XVIII. Spoločenského stretnutia v roku 2018

## November

- Realizácia XVI. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2017
- Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2018
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2018
- Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2018

## December

- Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2017
- Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2018

## CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2017

- 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

## XVII. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE

### Vážení priatelia,

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

**XVII. spoločenské stretnutie Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa 11. februára 2017 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Gader v Blatnici (neďaleko Turčianskych Teplíc).**

### 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 nezabepčujeme

**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 XVII. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku na adresu predsedu SHZ do 20.1.2017.

Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet cca 60 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: 52**

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.**

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

**Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2016: 46.886,55 €**

**(v minulom roku to bolo 37.494,277 €).**

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

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



# VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE

sa pravdepodobne uskutoční v termíne **16.-18.3.2017** v TESCO a mestách a obciach celého Slovenska. Sledujte stránku [www.shz.sk](http://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 **17.3.2017** 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](mailto:shz@shz.sk) telefón: 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 2017 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!**



**Aj v roku 2017 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.**

## HISTÓRIA, SÚČASNOSŤ A BUDÚCNOSŤ LIEČBY HEMOFÍLIE.

Hemofília je veľmi zriedkavé ochorenie s výskytom menej ako 5 prípadov na 10.000 obyvateľov. Príčinou je geneticky podmienené chýbanie jednej z dvoch dôležitých bielkovín krvi, označovaných ako faktor VIII (FVIII) alebo faktor IX (FIX), ktoré zabezpečujú normálnu zrážanlivosť krvi a chránia človeka pred vykrvácaním po poranení, úraze alebo pri operácii. Ich nedostatok spôsobuje nadmerné krvácanie, ktoré vzniká dokonca aj bez zjavnej príčiny. Hemofilici trpia veľmi bolestivými krvnými výronmi do kĺbov a svalov, ktoré vedú k vážnemu, invalidizujúcemu poškodeniu pohybového aparátu. Zriedkavosťou nie sú ani krvácania do vnútorných orgánov, ktoré bez adekvátnej liečby ohrozujú život pacienta.

Hemofília je jednou z najdlhšie známych chorôb v medicíne. Bola opísaná v židovskom Talmude už v 2. storočí n. l. v súvislosti s vykrvácaním novorodencov po malej operácii. Žiaľ, až do 20. storočia nebola známa jej príčina ani jej liečba. Vývoj neurýchlil ani výskyt choroby v európskych panovníckych rodoch, v ktorých mnoho hemofilikov zomrelo vo veku 4-5 rokov na krvácanie po banálnom úraze hlavy. Azda najznámejším hemofilikom v histórii bol syn ruského cára Nikolaja, cárovič Alexej, ktorý bol vnukom anglickej kráľovnej Viktórie. Pre výskyt choroby v kráľovských rodinách sa hemofília označovala aj ako "choroba modrej krvi". Priemerná dĺžka života hemofilikov ešte začiatkom 20. storočia bola len 10 rokov. Nádej do života hemofilikov priniesol pokrok v chápaní normálneho zrážania krvi a predovšetkým rozvoj transfúznej medicíny v 20. storočí. Ukázalo sa totiž, že transfúzia krvi dokáže zastaviť krvácanie hemofilika a zachrániť jeho život. Liečba krvácania však nebola jednoduchá, transfúzia nebola všade dostupná a používala sa len pri veľkom krvácaní, navyše, na zastavenie krvácania bolo potrebné podať veľký objem krvi. V 50-tych rokoch sa rozlíšila hemofília B od hemofílie A namiesto celej krvi na liečbu hemofílie začala používať zmrazená krvná plazma. Život hemofilikov sa síce predĺžil na 30-40 rokov, ale kvalita ich života bola veľmi zlá. Pacienti trávili mnoho času v nemocnici, podávanie plazmy trvalo dlho a jej účinok bol slabý, liečba krvných výronov nebola dostatočná. Hemofilici naďalej trpeli veľkými bolesťami a bolestivým postihnutím kĺbov, ktoré boli príčinou absencií v škole, obmedzenej možnosti vzdelávania, pracovného a spoločenského uplatnenia. V roku 1968 sa začal používať "zahustený prípravok plazmy", tzv. kryoprecipitát, ktorý predstavoval menšie objemové zaťaženie pacienta a umožnil účinnejšiu liečbu a dokonca aj prvé veľké operácie u hemofilikov. V 70-tych rokoch sa vo svete začali z plazmy vyrábať lieky (tzv.



koncentráty), ktoré obsahujú už len tú bielkovinu, ktorá hemofilikovi chýba. Malá injekcia faktora VIII alebo IX objemu 10-30 ml dokázala rýchlo zastaviť krvácanie. S koncentrátmi FVIII/IX je možné aj u hemofilikov vykonávať aj tie najnáročnejšie operácie. Ku nám, rovnako ako do ostatných krajín “východnej Európy” sa koncentráty FVIII a IX začali dovážať až po páde “železnej opony”. Toto “oneskorenie” liečby koncentrátmi na Slovensku malo aj svoju výhodu, lebo ochránilo našich pacientov pred prenosom nebezpečnej infekcie HIV. V r. 1991 sa vďaka aktivite Národného hemofilického centra a Slovenského hemofilického združenia aj na Slovensku zaviedla liečba koncentrátmi, ktoré už boli vírusovo-inaktivované, t. j. bez rizika prenosu vírusových ochorení. Koncentráty FVIII a FIX sú veľmi účinné a bezpečne lieky, ktoré nám umožnili rýchlo zacvičiť našich pacientov do tzv. “domácej liečby”. Pacient si podáva liek doma sám čo najskôr, keď pocíti prvé náznaky krvácania. Malým deťom podávajú liečbu rodičia. Len včasná liečba zabráni rozvinutiu veľkého krvácania skôr, ako by sa pacient dostavil do nemocnice. Tým sa znižuje riziko trvalých následkov krvácania.

Veľký pokrok predstavuje preventívne podávanie faktora VIII alebo IX (tzv. profylaxia), ktoré chráni hemofilika pred spontánnym krvácaním. Profylaxia je indikovaná u všetkých detí s ťažkým stupňom hemofilie a mala by sa začať čo najskôr, t. j. okolo jedného roka. Rodičia, ktorí ešte nemali skúsenosť s kĺbnym krvácaním u svojho dieťaťa, často podceňujú význam profylaxie a bránia sa častým injekciám u svojho dieťaťa. Treba si však uvedomiť, že len preventívna liečba dokáže zabrániť rýchlemu poškodeniu kĺbov a môže dlho uchovať dobrý stav pohybového aparátu. Profylaxia umožní, aby aj malý hemofilik mohol navštevovať predškolské zariadenia, aby nevynechával školu kvôli krvácaniam a neskôr mohol nerušene študovať i pracovať.

Súčasnosť prináša ďalšie pokroky v rozvoji liečby hemofilie. Pri používaní faktorov vyrobených rekombinantnou technikou hemofilik neprichádza do styku s ľudskou plazmou a akékoľvek riziko prenosu ľudských patogénov je úplne vylúčené. Ďalším pokrokom je vývoj koncentrátov, ktoré majú predĺžené účinkovanie faktora VIII a IX v tele pacientov, čo umožní účinnú profylaxiu aj pri dlhších intervaloch podávania FVIII (podanie raz za 3-5 dní) a FIX (raz za 7-14 dní). Tieto lieky budú čoskoro dostupné aj na Slovensku.

Dnes už nie je problémom liečby hemofilie prenos vírusových ochorení, ale za najzávažnejšiu komplikáciu liečby sa považuje možné vytvorenie protilátok proti FVIII alebo FIX (inhibítorov), ktoré spôsobujú neúčinnosť liečby koncentrátmi FVIII a IX. Aj pre tieto situácie dnes máme účinné postupy: 1) na liečbu krvácania tzv. bypasové aktivity (rekombinantný FVIIa alebo koncentrát aktivovaných faktorov protrombínového komplexu) a 2) na likvidáciu protilátok využívame tzv.

imunotolerančnú liečbu. Liečba pacientov s inhibítormi je však oveľa náročnejšia nielen pre pacienta, jeho rodinu ale aj pre ošetrojúcich lekárov.

Najnovší výskum sa zameriava na vývoj liekov, ktoré pri hemofílii A upravujú zrážanlivosť krvi aj v neprítomnosti FVIII. Jedným z takýchto liekov, ktorý je už v klinickom skúšaní je emicizumab (ACE910). Tento liek sa bude používať u pacientov s inhibítormi alebo aj bez inhibítorov FVIII. Jeho výhodou bude, že nespôsobí tvorbu protilátok proti FVIII a najmä možnosť podkožnej aplikácie.

Napriek dostupnosti liečby ostáva operačná liečba hemofílie a najmä liečba inhibítorov veľmi náročnou liečbou, ktorá sa vykonáva v špecializovaných hemofilických centrách s tímom erudovaných pracovníkov s dostatočnými skúsenosťami s liečbou veľkého počtu hemofilikov. Najmenšie deti s hemofiliou musia byť kontrolované v hemofilickom centre v pravidelných intervaloch (po každej 5. -10. dávke faktora) až do podania prvých 75-100 dávok koncentráту FVIII alebo IX, neskôr najmenej každých 6 mesiacov. Hemofilici v adolescentnom veku a dospelí sú komplexne kontrolovaní najmenej raz ročne, a vždy v prípade akýchkoľvek ťažkostí alebo pred plánovanou operáciou.

Dobrá úroveň a pokrok liečby hemofílie podľa Európskych princípov liečby hemofílie musí byť garantovaný národnou inštitúciou. Na Slovensku je takýmto garantom Národné hemofilické centrum, ktoré vedie Národný register hemofílie a vrodených krvácajúcich ochorení, má široké medzinárodné uznanie a v r. získalo 2014 certifikát Európskeho hemofilického centra komplexnej starostlivosti. Centrum úzko spolupracuje so Slovenským hemofilickým združením i so všetkými hematologickými pracoviskami, ktoré evidujú jedincov s vrodenými krvácajúcimi chorobami.

Vďaka pokrokom liečby sa dnes osoby s vrodenými krvácajúcimi chorobami dožívajú normálnej dĺžky života a majú uspokojivú kvalitu života so znížením návštev nemocnice a možnosťou plného spoločenského a profesionálneho uplatnenia. Dôkazom toho sú naši úspešní hemofilici, medzi ktorými už dnes nájdeme úspešných pracovníkov rôznych profesií, podnikateľov, právnikov, architektov i lekárov.

Našou pýchou je aj "naš olympijský víťaz" z paraolympiády v Pekingu a účastník tohoročnej paraolympiády v Brazílii Mirko Jambor, ktorý je príkladom pracovitosti, cieľavedomosti a húževnatosti hemofilickej duše.

Doc. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.

## Návrat po 15. rokoch...

Keď som pozeral a študoval 25 ročnú históriu Rehabilitačných táborov Slovenského hemofilického združenia v Turčianskych Tepliciach, uvedomil som si, že absolútne vôbec nepoznám mladých hemofilikov. Úplne zrejmé to bolo aj pri pozeraní fotografií z detských táborov, ktoré sa konali či už na „internáte“ alebo na Bartoške – jednoducho: z mladých som nepoznal vôbec nikoho. Zarazilo, ale aj zarmútilo ma to, pretože bolo by dobré navzájom sa poznať nielen medzi dospelými, ale aj medzi mladými. Na rehabilitačné pobyty som chodieval – ale medzi dospelákov, „na Lesník“, ale už približne 15 rokov som stratil kontakt s detským táborom, čo ma začalo mrziť.

Avšak, ak človek chce, riešenie sa vždy nájde a preto som sa spýtal vedúceho detských táborov, Peťa Mončeka, či by ma zobral do tímu vedúcich pre detský tábor v roku 2016. Jeho odpoveď bola kladná, ba čo viac, dozvedel som sa, že vedúceho pôjde robiť aj môj výborný kamarát Dano Galanda – rovesník, s ktorým sme spolu chodili do detských táborov od úplných začiatkov.

Milí čitatelia! Nechcem byť teraz sentimentálny, ale domnievam sa, že ísť po 15 rokoch do detského hemofilického tábora bolo jedno z mojich najlepších rozhodnutí, aké som v nedávnej minulosti mohol urobiť. Aspoň v náznakoch sa pokúsím sformulovať, čo som počas dvoch týždňov na Bartoške zažil:

1.) **Preúžasný kolektív vedúcich** – samozrejme, že som mnohých poznal, ešte keď som chodil ako dieťa do táborov, ale teraz som si skutočne potvrdil, že všetci do jedného i do jednej, sú úžasní ľudia, ktorí perfektne zvládali úlohu vedúcich. Bolo mi neskutočnou ctou byť v tíme ľudí, ktorí nádherne a zodpovedne vedú už po mnohý raz letný detský tábor (sem samozrejme pridávam aj tábor pre maloletých). Páčil sa mi ich prístup k deťom, kedy sme všetci boli ako jedna veľká rodina, ktorá spoločne zažívala krásne chvíle v nádhernom prostredí.

2.) **Perfektné a skvelé deti, teda účastníci** – šiel som trocha s obavami na Bartošku, keďže naozaj som nikoho z detí nepoznal. A keď píšem, že nikoho, tak skutočne, nikoho! Bolo nádherné sledovať, ako sa účastníci pri príchode vítajú, ako sa poznajú a dohadujú, čo a ako budú počas dvoch týždňov robiť. Bolo vidno krásnu súdržnosť účastníkov. Báľ som sa, či nejako zapadnem medzi

nich, ktorí sa už roky poznajú, bál som sa, či ma ako nového, v skutku neznámeho, vedúceho prijmú...

Skrátim to: na konci tábora som ani nechcel ísť domov, ako dobre mi bolo s každým jedným účastníkom! Toľko zábavy, rôznych vtipov, krásnych rozhovorov, sem tam aj výletov na Vločke, som už dlho nezažil. Som nadšený, aké preúžasné deti máme v radoch hemofilkov! Domnievam sa, že kamarátstva, ktoré vznikli sú najväčším pokladom a ovocím, ktoré z tábora mohlo vzišť!

Ďakujem všetkým – vedúcim i deťom – že ma prijali medzi seba a ak Pán Boh dá, že sa opäť spolu niekedy stretneme!

ĎAKUJEM!  
Stanislav Čúzy, Bratislava

VIEŠ ČO S TÝM? ;)



## Fibrola 2016: Krakov

Bola ešte tma. Avšak o 6:15, v nedeľné ráno, sa posádka dvoch vozidiel vydáva na dlhú cestu smerom na sever. Výletná expedícia, ktorú už tradične konávame počas jesenného pobytu a nazývame ju Fibrola, si tento raz zvolila za cieľ Poľské mesto Krakov. Ranné cesty boli prázdne, takmer bez áut a preto sme celkom ľahko prišli na Oravu, kde nás začalo sprevádzať husté sneženie a zaviate cesty. Ale posádka v zložení Michal, Marián, Peter, Stanislav, Nicole, Boženka a Milka, sa nedala odradiť a napredovala bezpečne ďalej. Okolo pol desiatej sme dosiahli mesto Krakov a našou prvou zastávkou bola Bazilika Božieho milosrdenstva v Lagiewnikoch. Parkovisko bolo už od rána plné, avšak zhodou okolností sa práve v tej chvíli, ako sme naň vošli, uvoľnili presne dve miesta vedľa seba a tak sme obe autá parkovali pekne pospolu. Najskôr sme zamierili cez PORTA MISERICORDIAE do veľkej a modernej baziliky. Prezreli sme si jej vnútro a krátko, v tichu mal každý možnosť na modlitbu. Potom sme kráčali do kláštora, v ktorom bývala svätá Faustína, pričom, po svätej omši, sme mali možnosť uctíť si aj jej relikvie, ktoré sú tam uchovávané. Potom sme išli do podzemia: do slovenskej kaplnky, ktorá nás privítala slovenskými textami i podobizňami Panny Márie Sedembolestnej a sv. Cyrila a Metoda. Po krátkej prednáške a kňazskom požehnaní sme si dôkladne poobzerali kresby na stene a čakal nás posledný bod: najvyšší bod v celom areáli – konkrétne výhľad z výšky asi 72 metrov nad terénom, z voľne stojacej veže, z ktorej je krásny výhľad na okolie.



Po úspešnom zdolani veže a nastúpení do áut, odviezli sme sa do centra Krakova. Samozrejme, najskôr sme formou okienkovej turistiky prešli niekoľko ulíc okolo historického centra, prešli sme viaceré mostov ponad riekou Vislu, až sme zaparkovali v podzemnej garáži, tesne pri Waweli. Per pedes sme prišli na návršie do areálu Katedrály a naskytol sa nám krásny pohľad na kľukatú Vislu i na monumentálne nádvorie Wawelského komplexu. Bolo tam naozaj krásne, avšak zima, preto sme sa rozhodli – aj z dôvodu veľkého množstva ďalších turistov – že prehliadku vnútorných priestorov vynecháme a tak sme sa spoločne pofotili a tešili sme sa na malebné uličky historického centra Krakova. Nakoniec nás

voňa jedla z jedného podniku, ktorý sa volal LA CAMPANA, zlákala do jeho útulných priestorov a bol čas na obed. V reštaurácii si nás uctili naozaj vznešene, keďže nám vyhradili celú pivničnú časť, v ktorej sa nachádzala bohatá vinoteka. Po chutnom obede a po kávičke nastal čas, kedy sme okolo 15:00 hod. opúšťali toto krásne a historické mesto.



Ľuďmi sme zhodnotili celý výletný deň.

Nakoniec nás ešte čakala hodinová cesta z Ružomberka do Turčianskych Teplíc – ale zvládli sme ju s dobrou náladou, pretože Peťo M. a Marián T. nás zabávali vtipnou komunikáciou medzi autami cez krátkovlnné vysielacky. Posádky oboch áut sa milo zabávali na ich vtipoch. Chlapci, ďakujeme!

Tesne pred záverom - kvôli archivácii údajov - treba spomenúť ešte niekoľko faktov: Čistá doba jazdy v autách bola 7 hodín, 24 minút a 18 sekúnd. Počet prejdenej kilometrov bol 467 (čo je doterajší rekord všetkých Fibroll) a priemerná rýchlosť bola 61 km/h. - teda jazdili sme naozaj slušne a bezpečne, čo sa odzrkadilo aj na stave posádky, ktorá nevykazovala žiadnu naseu.

Na úplný záver možno skonštatovať, že Fibrola 2016 sa znovu vydarila a ďakujeme SHZ, že sa môžeme spoločne stretnúť a tráviť nádherné chvíle v kruhu priateľov! A len pripomíname, že o rok pozývame aj ďalších, ktorí túžia cestovať a spoznávať zaujímavé miesta, na ďalší spoločný výlet - prídte na jesenný pobyt do Turčianskych Teplíc a môžeme vyraziť!

Tím Fibrola 2016:

Nicole, Boženka, Milka, Michal, Peter, Marián, Stanislav



## Peťuláš na Antolskej



Síce o tri dni neskôr – ale predsa – prišiel do hemofilickej ambulancie na Antolskej ulici v Bratislave, Peťuláš.

Chodí o tri dni neskôr po svätom Mikulášovi, ale robí rovnakú radosť! Prináša nielen vtipné slovo, ale našim dobrým pani doktorkám a sestričke, doniesol aj malé balíčky, ktoré boli darované z úprimného srdca ako poďakovanie za príkladnú starostlivosť počas celého uplynulého

roka. Tešíme sa, že Peťuláš isto príde aj nabudúce a už teraz chystá prekvapenie aj pre laborantky, ukryté pred našimi zrakmi v laboratóriu, ktoré nás hemofilikov poznajú priamo zo skúmavky.

Prajeme všetkým zdravotníkom i pracovníkom na celom Slovensku, ktorí sa starajú o pacientov s vrodeným krvácačným ochorením, veľa šťastia, lásky a zdravia, do roku 2017! *Radi sa s Vami stretáme, aj keď nás nič nebolí!*

redakcia

# Kráľovská choroba

**Hemofília si svoje obete nevyberá podľa pôvodu. Nevyhla sa ani kráľovským rodinám. Krvácavé ochorenie potomkov kráľovnej Viktórie, ktorá bola prenášačkou, zamiešalo karty aj na politickom vývoji vtedajšej Európy.**



## **Kráľovná Viktória (1819 – 1901)**

Narodila sa 24. mája 1819. Ako 18-ročná zdedila trón a až do roku 1901 vládla Spojenému kráľovstvu.

Jej 64 ročnú vládu nazvali dejiny viktoriánskou epochou. Z Británie vybudovala obrovské impérium, ktoré využilo zdroje priemyselnej revolúcie a stalo sa jednou z najrozvinutejších industrializovaných krajín na svete. Krátko po korunovácii stretla muža svojich snov. Osud jej priviedol do cesty nemeckého princa Alberta Sasko-coburgského. Bol to je bratranec. Viktória ho požiadala o ruku a v roku 1840 bola v Londýne veľkolepá svadba. Obidvaja mali vtedy dvadsaťjeden

rokov. Ich manželstvo bolo šťastné, hoci od začiatku mal Albert dosť ťažkú pozíciu. Široká verejnosť ho stále považovala za cudzinca, a ani britská vláda mu nedávala veľké právomoci. Napriek všetkým problémom však viedli bezproblémové manželstvo a v rokoch 1840 – 1857 porodila Viktória Albertovi štyroch synov a päť dcér a dostala prezývku „mama Európy“.

V roku 1861 však Albert náhle zomrel. Viktória žila v izolácii, stránila sa spoločnosti, ale keď sa začalo hovoriť o abdikácii, vrátila sa k povinnostiam kráľovnej. Nasledovali šťastné roky. Viktória podporovala nevídaný hospodársky rozvoj a spoločenské reformy, ktoré vytvorili z Anglicka modernú priemyselnú spoločnosť. Medzi verejnosťou bola veľmi obľúbená a vždy vystupovala ako vážena a uznávaná kráľovská autorita. Najväčšie ovácie zažila v roku 1897 pri oslavách svojho šesťdesiatročného panovníckeho jubilea.

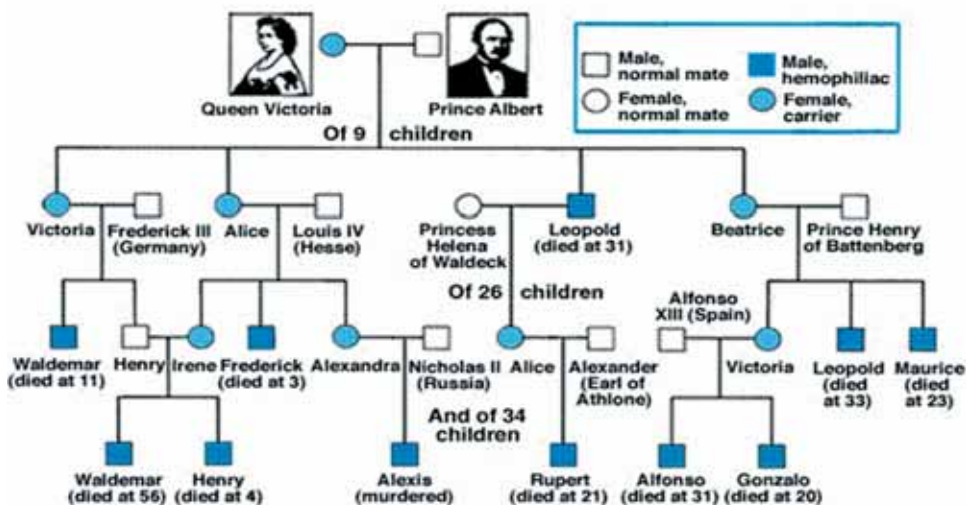
Kráľovná Viktória bola prenášačkou hemofílie B, a práve preto vznikol pre túto chorobu často používaný názov „kráľovská choroba“. Sama bola síce zdravá, ale chorobu preniesla na svojho syna Leopolda a dve z jej piatich dcér Alice a Beatrice boli prenášačkami. Pretože v tej dobe bolo zvykom uzatvárať sobáše medzi šľachtickými rodmi v celej Európe, gén hemofílie sa preniesol do španielskej, nemeckej a ruskej kráľovskej rodiny, čo malo za následok výskyt hemofílie v ďalších generáciách. Vďaka rodokmeňom a historickým faktom môžeme na rodine kráľovnej Viktórie sledovať, ako sa hemofília šírila a ako



ovplyvnila život nielen postihnutých ľudí a celých kráľovských rodov, ale aj historický vývin vo vtedajšej Európe.

Viktória mala z tohto „prekliatia“ hrôzu a svojim príbuzným písala o nutnosti „zlepšovať“ vhodnými sobášmi panovnícku krv. Sama žila vo veľkom strachu o svojho syna Leopolda, ktorý bol neustále strážený až s fanatickou dôslednosťou, pretože ho mohla zabiť aj malá ranka alebo úraz.

## Hemophilia in European royal families



### Princ Leopold, vojvoda z Albany (1853 – 1884)



Bol britský princ, syn kráľovnej Viktórie a jej manžela princa Alberta. Narodil sa ako ôsme dieťa (štvrtý syn) z deviatich potomkov britského kráľovského páru. Rodičia ho pomenovali po jeho prastrýcovi, belgickom kráľovi. Zaujímavosťou bolo, že na svet prišiel pri bezbolestnom pôrode, pretože lekár John Snow podal jeho matke počas pôrodu chloroform, aby necítila bolesti. Za tento čin bol odmenený titulom sir.

Ako dieťaťu mu diagnostikovali hemofíliu a v dôsledku toho žil väčšiu časť svojho života ako poloinvalid. Okolo seba mal stály personál lekárov a sluhov. Trpel na časté krvácanie, čo bolo dokonca po

prvýkrát zaznamenané aj v britskom lekárskom časopise British Medical Journal v roku 1868. Vzhľadom na jeho slabé zdravie netrvala Viktória na tom, aby uzavrel výhodný dynastický sobáš, takže sa v roku 1882 oženil z lásky s nemeckou princeznou Helenou Waldecko-Pyrmontskou, sestrou holandskej kráľovnej Emmy. V manželstve sa narodili dvaja potomkovia, dcéra Alica, princezná z Albany (1883 -1981) a syn Karol Eduard, vojvoda z Albany (1884-1954). Syna sa však Leopold už nedožil. Niekoľko mesiacov pred jeho narodením zomrel po banálnom páde vo francúzskom jachtárskom klube na krvácanie do mozgu. Mal iba 30 rokov.

Syn, ktorého sa Leopold nedožil.



Jeho dcéra Alica bola poslednou žijúcou vnučkou kráľovnej Viktórie a taktiež najdlhšie žijúcou britskou princeznou. Žila počas vlády šiestich britských panovníkov Viktórie, Eduarda VII., Juraja V., Eduarda VIII., Juraja VI. a Alžbety II. Počas svojho života plnila mnoho kráľovských povinností a taktiež povinnosti manželky generálneho guvernéra južnej Afriky a Kanady. Žila v Kensingtonskom paláci, kde v roku 1981 vo veku 97 rokov a 313 dní zomrela. Jej pohrebu v Kaplnke svätého Juraja na Windsorskom hrade sa zúčastnili všetci členovia britskej kráľovskej rodiny. Princezná Alica bola pochovaná na pohrebnom mieste britskej kráľovskej rodiny vo Frogmore neďaleko mauzólea jej prarodičov – kráľovnej Viktórie a princa Alberta.

Princezná Alica bola prenášačkou génu hemofílie, ktorý zdedila po svojom otcovi Leopoldovi a jej syn Rupert, vikomt Trematon (1907-1928) trpel touto chorobou. Stretol ho podobný osud ako starého otca – zomrel na krvácanie do mozgu.



Princezná Alica z Albany Alicin



syn Rupert, vikomt Trematon

### Viktória z Battenbergu (1887 – 1969)



Viktória Eugénia Ena sa narodila 24. októbra 1887 na zámku Balmoral v Škótsku.

Jej matkou bola princezná Beatrice, piata dcéra z deviatich potomkov kráľovnej Viktórie. Pretože jej matka bola najmladšou dcérou kráľovnej Viktórie, vyrastala Viktória Eugénia po boku svojej babičky.

V roku 1905 sa španielsky kráľ Alfonso XIII. vydal do Veľkej Británie na oficiálnu návštevu. Na plese sa zoznámil s Viktóriou Eugéniou a v roku 1906 sa v Madride konala svadba. Počas svadobného sprievodu hodil anarchista na kočiar, v ktorom išiel kráľovský pár, bombu, ktorá zabila 28 ľudí a 40 zranila.

Viktória si len náhodou zachránila život, pretože v okamihu výbuchu odvrátila hlavu, aby si prezrela Kostol sv. Márie, ktorý jej ukazoval manžel. Jemu sa taktiež nič nestalo.

Od začiatku panovania prejavovala Viktória svoju láskavú povahu a venovala sa charitatívnej činnosti. Po vypuknutí prvej svetovej vojny založila z

výnosov lotérie španielsky Červený kríž, neskôr nemocnicu, školu zdravotných sestier a Ligu proti rakovine a tuberkulóze.

Kráľovná Viktória Eugénia so svojimi deťmi v roku 1905



V manželstve sa narodilo šesť potomkov, štyria synovia a dve dcéry. Rok po svadbe sa kráľovnej narodil syn Alfonz (1907–1938), u ktorého sa hneď ukázalo, že trpí dedičnou chorobou – hemofíliou, ktorú jeho matka zdedila po kráľovnej Viktórii. Kráľ sa s tým nedokázal zmieriť a manželstvo začalo mať čoskoro problémy. Narodili sa im síce ešte ďalšie deti, ale druhorodený syn Jaime (1908–1975) bol po nepodarenej operácii hluchonemý a najmladší syn Gonzalo (1914–1934) bol rovnako ako jeho brat hemofilik. Po politických zmenách v Španielsku a odchode kráľovskej rodiny do exilu v roku 1931 sa kráľovná usadila vo Švajčiarsku,

zatiaľ čo jej manžel odišiel do Ríma. Postupne ich vzťah ochladol natoľko, že sa jeden druhému vyhýbali. Stýkať sa začali až tesne pred smrťou ich najstaršieho syna Alfonza, kedy kráľ určil za svojho nástupcu tretieho syna Juana. Obaja princovia, hemofilici, zomreli mladí po banálnych zraneniach ešte pred druhou svetovou vojnou. Jeden zľahka havaroval autom a narazil do telefónnej búdky a druhý si tiež v aute ľahkým nárazom o volant privodil krvácanie do hrudnej dutiny. Do Španielska sa Viktória Eugénia vrátila až v roku 1968 na krst svojho pravnuka princa Felipeho, kde ju na letisku víтали nadšené davy ľudí. Veľmi sa zaujímala o obnovenie monarchie. Dúfala, že by na trón po Francovej smrti mohol nastúpiť jej vnuk – Juan, čo sa aj skutočne stalo, avšak až v roku 1975, teda šesť rokov po jej smrti.

Pokračovanie v budúcom čísle  
Mgr. Emília Šolcová

## Nájdí TVOJE MENO

L	D	Z	D	G	I	M	L	Y	C
Z	C	A	C	S	D	G	J	E	S
M	A	D	V	B	M	Z	Q	A	I
B	T	V	O	J	E	M	E	N	O
V	E	M	T	I	H	K	T	N	L
A	I	B	S	D	H	L	E	M	K
E	J	A	Y	K	L	M	S	B	V
R	S	O	C	M	E	K	R	R	A
U	D	L	B	J	S	N	E	E	Y
K	A	S	O	L	T	A	A	W	F
O	J	V	U	P	R	I	S	A	V
Z	T	R	E	S	F	K	A	R	I
T	L	A	K	E	S	R	K	P	L
G	P	F	P	B	A	E	L	J	U
R	O	N	E	M	E	J	O	V	T

# 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](mailto:shz@shz.sk)
- Podpredseda:** Marián TREBICHALSKÝ  
Tokajská 4, 949 11 Nitra  
Tel: 0905 570 955, 0905 241 352  
e-mail: [marian.trebichalsky@satronet.sk](mailto:marian.trebichalsky@satronet.sk)
- Tajomník:** Ing. Vladimír MINČEV  
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica  
Tel: 0918 773 148, 0903 190 195  
e-mail: [vladomincev@gmail.com](mailto: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](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

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

# ZOZNAM ČLENOV ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

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

### **Predseda Regionálnej skupiny:**

**Ľuboš LIĐÁK** Trstinská 34, 841 06 Bratislava

Tel: 0905 611 531

e-mail: [lidaklubos@gmail.com](mailto:lidaklubos@gmail.com)

**Vladimír LIĐÁK** Tatranská 70, 841 06 Bratislava

Tel: 0907 462 575

e-mail: [vlado.lidak@gmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto:marian.trebichalsky@satronet.sk)

**Marián PEC** Čingov 771/3, 951 31 Močenok

Tel: 0903 150 163

e-mail: [marianpec@gmail.com](mailto: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](mailto:martin.masarik.87@gmail.com)

**Miroslav SROGONČÍK** 916 27, Častkovce 151

Tel: 0905 224 268

e-mail: [Msproduktsro@gmail.com](mailto: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](mailto:terkaz1@azet.sk)

**Elvíra SZALAYOVÁ** 925 85 Neded 624

Tel: 0949 892 216

e-mail: [rozina.beladi@gmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto:milandurek@centrum.sk)

**Marián HRUŠKA** Podhorie 1447, 018 61 Beluša

Tel: 0903 464 855

e-mail: [hruska.marian63@gmail.com](mailto:hruska.marian63@gmail.com)

### 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](mailto:hikom@azet.sk)

**Peter STANČÍK** Okružná 933/10, 029 01 Námestovo

Tel: 0903 562 276

e-mail: [peter.stancik@orava.sk](mailto: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](mailto:ala192@centrum.sk)

### IV. skupina (zahrňuje okresy: PD)

**Ľubica KARAKOVÁ** Palárika 13/1, 971 01 Prievidza  
Tel: 0905 274 221 **vzdala sa členstva v rozšírenom výbore**

### 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](mailto: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](mailto:maciak.michal@betamont.sk)

**vzdal sa členstva v rozšírenom**

**výbore**

### 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](mailto:janko.j@centrum.sk)

## **Východoslovenský región:**

**Predseda Regionálnej skupiny:**

**Ing. Anna PISARČÍKOVÁ** Južná trieda 26, 040 01 Košice  
e-mail: [annazke@gmail.com](mailto:annazke@gmail.com)  
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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:sdubjel@yahoo.com)

**Štefan GROBARČÍK** Wurmová 6, 040 23 Košice

Tel: 0905 212 080

e-mail: [stefangrobarcik@centrum.sk](mailto: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](mailto:marekgu272@gmail.com)

## **Členovia:**

**Mgr. Katarína HOZLÁROVÁ** Komárňanská cesta 8, 940 01 Nové Zámky

Tel: 035/ 640 2003, 0905 475 325

e-mail: [hozlarovak@gmail.com](mailto:hozlarovak@gmail.com)

**Ing. Zuzana LEDNICKÁ** 018 54 Slavnica 209

Tel: 0903 108 743

e-mail: [slniecko21@centrum.sk](mailto: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

**Vaše podnety a námety na činnosť Slovenského hemofilického združenia zasielajte na adresu [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk) alebo jednotlivým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru, predsedom regionálnych skupín SHZ.**

**Hemofilický spravodajca hľadá prispievateľov,  
fotografie, články o akciách v Slovenskom hemofilickom združení,  
príbehy zo života a .....  
[redakcia@shz.sk](mailto:redakcia@shz.sk)**

## Veľa Lásky do nového roka 2017!

Každý rok prežívame Vianoce a niekedy počujeme ľudí povzdychnúť: „Zase sú tu Vianoce.“ V týchto povzdychoch je cítiť, že znovu sa opakuje to, čo tu bolo pred rokom, pred dvomi, pred desiatimi a tak ďalej. Ale ak sa zamyslíme nad tým, čo znamenajú Vianoce, tak zistíme, že Vianoce nikdy nemôžu byť to isté. Isteže, poslanstvo je stále rovnaké: v Betlheme sa narodil Ježiš Kristus – na svet prišla Láska. Tá udalosť sa stala pred vyše 2000 rokmi, za určitých okolností, v určitej konštelácii vzťahov a v určitom priestore. Zdalo by sa, že je uzavretá a že si ju stačí len raz do roka pripomenúť. Lenže tá udalosť je natoľko dôležitá, že sa vymaňuje z konkrétneho časového a priestorového rámca a stáva sa poslanstvom a odkazom pre každú dobu. Aj pre tú našu. Teda aj pre nás.

To znamená, že ak slávime v tomto roku 2016 Vianoce, sú to Vianoce neopakovateľné, pretože vianočné poslanstvo o Láске sa má týkať aj nás, našich rodín a našich blízkych i našich priateľov. Tešme sa, že máme okolo seba ľudí dobrej vôle, ktorí nám chcú pomáhať a teda aj my sme pozvaní, aby sme konali podobne. Za uplynulý rok sa isto vyskytlo veľa dobrého, ale aj toho menej dobrého. Avšak stále sme tu - a kým dýchame - môžeme aj v nastávajúcom roku vykonať veľa dobra – nezištného dobra, konaného z Lásky k druhým.

Sviatky skončia – prejdú Vianoce i Nový rok a zasa sa vrátíme k bežným povinnostiam. Prania šťastných sviatkov, stisky rúk, objatia, úsmevy... a návrat do bežného života. Avšak pamätajme, že Láska nemá byť na prvom mieste len počas sviatkov, ale že má prichádzať do našich životov každý deň. Prajeme vám, aby Láska mala miesto vo vašich srdciach počas celého nastávajúceho roka 2017! Už pred tristo rokmi prial svojim priateľom Angelus Silsesius toto: „Ako svedčí kalendár, rok starý skončený je a nový nastáva. Však pamätaj, človeče, kto novým človekom sa naozaj nestáva, ten stále v starom veku žije.“

Čitateľom tohto časopisu, všetkým členom SHZ i všetkým sympatizantom, prajeme, aby aj tieto Vianoce neprežili len ako opakovanie niečoho z minulosti, ale ako živý vstup Lásky do našej konkrétnej súčasnosti tu a teraz, v tomto konkrétnom období – aj v novom roku 2017!

redakcia

# NÁVRATKA pre účasť na XVII. spoločenskom stretnutí

Zašlite mi informácie na uhradenie poplatku za účasť na XVII. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia, ktoré sa uskutoční dňa **11. februára 2017 so začiatkom o 18.00 hodine v hoteli Gader v Blatnici (neďaleko Turčianskych Teplíc).**

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 20.1.2017 poštou na adresu SHZ**

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

alebo ako prílohu k emailu [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

Poznámky:



# SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

V mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2016:

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

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

Jadrová a vyradovacia spoločnosť, a. s., Bratislava

Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava

STRABAG Pozemné a inžinierske stavitelstvo s.r.o., Bratislava

ECS Slovensko, s.r.o., Bratislava

PP-revizie, s.r.o., Spišská Nová Ves

**A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME**

za vecné dary v roku 2016:

CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo

Zelená Lekáreň - Pharm. Dr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo

RD VACRAČKA-ŤAPEŠOVO, Ťapešovo

VOMZ – Slovakia s.r.o. Ľubica

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

Marián TREBICHALSKÝ, Nitra

PaedDr. Slávka, GUROVÁ, Spišská Nová Ves

Janka SIVOŇOVÁ, Sihelné

Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo

Peter STANČÍK, Námestovo

MUDr. Martin Sedmina, Banská Bystrica

Peter HLOZÁK, Radava

Peter MONČEK, Trenčín

Elvira SZALAY, Neded

Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

Ďakujeme

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

Slovenské hemofilické združenie je dobrovoľným občianskym združením, ktoré združuje osoby s vrodenou krvácavou chorobou (ďalej VKCH), rodičov detí s VKCH, rodinných príslušníkov osôb s VKCH, ich priaznivcov, priateľov a pracovníkov na úseku starostlivosti o osoby s VKCH bez rozdielu národnosti, politickej príslušnosti a vierovyznania. SHZ pôsobí na celom území Slovenskej republiky.

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

Dátum vydania: 15.12.2016

<http://www.shz.sk> • e-mail: [shz@shz.sk](mailto:shz@shz.sk)

e-mail redakcie Hemofilického spravodajcu: [redakcia@shz.sk](mailto:redakcia@shz.sk)

Registračné číslo: EV 1066/08, Tematická skupina: B3

Periodicita vydávania: 2 x ročne

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Uzavierka ďalšieho čísla: 20.4.2017

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

