

Hemofilický spravodajca



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

Ročník XXVII.

2 / 2017



SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

**- v mene svojich členov za podporu vo forme 2%
zo zaplatenej dane v roku 2017:**

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

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

Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava

ZF Slovakia, a.s., Trnava

Jadrová a vyradovacia spoločnosť, a.s., Bratislava

Continental Automotive Systems Slovakia, s.r.o., Zvolen

GeWiS Slovakia s.r.o., Prievidza

Slovenská pošta, a.s., Banská Bystrica

A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

- za vecné dary v roku 2017:

CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo

Zelená Lekáreň - PharmDr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo

RD VACRAČKA-ŤAPEŠOVO, Ťapešovo

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

Marián TREBICHALSKÝ, Nitra

PaedDr. Slávka GUROVÁ, Spišská Nová Ves

Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo

MUDr. Martin SEDMINA, Banská Bystrica

Peter MONČEK, Trenčín

Elvira SZALAY, Neded

Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

ĎAKUJEME

Ľuďom dobrej vôle Príanie k Vianociam a do Nového roka

Milí čitatelia Hemofilického spravodajcu, pravidelní alebo príležitostní!
Väčšina z vás bude nasledujúce riadky i stránky čítať počas Vianočných sviatkov, či krátko po nich, resp. na prahu Nového roka 2018. Preto je našej redakcii čťou, aby sme za celé Slovenské hemofilické združenie, zaželali všetkým ľuďom dobrej vôle, milostiplné prežitie Vianočných sviatkov v kruhu tých, na ktorých nám záleží a tiež šťastný Nový rok 2018!

Veríme však, že ak tieto riadky budú čítané v ktoromkoľvek čase v roku, priateľské úsmevy, radosť a šťastie, neskončia spolu s Vianocami. Máme nádej, že dobroprajnosť, štedrosť, ba aj dobré predsavzatia, nezačnú pomaly blednúť, plynutím roka. Veď je krásne, ak sme milí, dobrí a priateľskí k sebe nie len cez sviatky, ale aj počas celého roka. Dávať si dobré predsavzatia a aj ich uskutočňovanie nemáme odkladať len na prvého januára, ale prekonávať samých seba k lepším výkonom sa máme snažiť každý deň.

Všetkým čitateľom, členom i sympatizantom Slovenského hemofilického združenia, prajeme veľa zdravia a úspechov. Ale najmä toho zdravia, ktoré tak veľmi potrebujeme a tiež vyjadrujeme nádej, že sa počas nasledujúceho roku budeme spoločne – ako dobrí priatelia a ľudia dobrej vôle – spoločne stretávať na rôznych podujatiach, ktoré naše združenie bude organizovať.

redakcia

POĎAKOVANIE

Dovoľte mi poďakovať sa bývalým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie za všetko dobré, čo pre SHZ a jej členov vykonali.

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

V mene členov novému Republikovému výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie ďakujeme členom SHZ za prejavenú dôveru. Budeme sa snažiť pracovať a viesť SHZ tak, aby ste všetci členovia boli spokojní a naše SHZ naďalej napredovalo.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda RepV SHZ

OBSAH

Ľudom dobrej vôle - Pranie k Vianociam a do Nového roka	3
POĎAKOVANIE	3
OBSAH	4
ZÁPISNICA zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ	5
Uznesenia	11
ZÁPISNICA zo zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ	12
Pacient v práve	14
ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2018	14
XXVI. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	15
Ako nám bol na XVII. Rehabilitačno-vzdelávacom pobyte pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom	17
XXVI. Detský rehabilitačný tábor	20
III. Jesenné stretnutie s odborníkmi	22
Konferencia Európskeho hemofilického konzorcia 2017, Vilnius, Litva	24
XVI. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV	26
Workshop Európskeho hemofilického konzorcia o nových technológiách v liečbe hemofílie.	27
XVIII. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE	28
Detský tábor 2018 sa blíži!	30
VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFILIE	31
Rehabilitačné pobyty v roku 2018	31
Plán hlavných činností Slovenského hemofilického združenia pre rok 2018	33
CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2018	36
Členovia Republikového výboru SHZ	37
Revízna komisia Slovenského hemofilického združenia	38
Členovia Rozšíreného výboru Slovenského hemofilického združenia	38
NÁVRATKA pre účasť na XVIII. spoločenskom stretnutí	41
Slovenské hemofilické združenie ďakuje v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2017	43

ZÁPISNICA

zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ

Dátum a miesto konania: 12. august 2017, Hotel Lesník, Turčianske Teplice

Prítomní: podľa prezenčnej listiny 79 členov SHZ + zastupovania 127 spolu 206

Ospravedlnení: Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.; Ing. Radko Krkoš; RNDr. Mariana Krkošová; Ján Metelka; František Nutár; Jozef Nutár; Anita Pisarčíková; Ing. Anna Pisarčíková; Mária Macková; Rastislav Kopecký ml., Michaela Kopecká; Vladimír Lidák

Zastupovanie: podľa prezenčnej listiny

Hostia: Martina Hradská

Hlasovanie či môže byť prítomná na zasadnutí:

Za:	206
Proti:	0
Zdrž:	0

- na začiatku rokovania Ing. Janovec privítal prítomných členov združenia a podal návrh na zapisovateľa zápisnice pána Mariana Trebichalského a overovateľa zápisnice Ing. Vladimíra Minčeva
- zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými členmi Valného zhromaždenia SHZ jednomyseľne zvolení
- Ing. Janovec na základe zasadnutia RepV, ktoré prebehlo pred zasadnutím VZ, navrhol z bodu č.2 vypustiť voľbu návrhovej a mandátovej komisie. Bod č.2 dnešného zasadnutia po úprave by mal znieť nasledovne: Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice a volebnej komisie.

Hlasovanie za uvedenú zmenu v programe:

Za:	206
Proti:	0
Zdrž:	0

Program rokovania:

1. Otvorenie rokovania.
2. Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice a volebnej komisie.
3. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ.
4. Správa o hospodárení za rok 2016.
5. Schválenie účtovnej závierky za rok 2016.
6. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ.

7. Voľby členov RK SHZ, predsedu, podpredsedu a tajomníka RepV SHZ.
8. Rôzne.
9. Schválenie uznesenia.
10. Záver.

Ad 2) Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice a volebnej komisie:

- Voľba zapisovateľa (M. Trebichalský) a overovateľa zápisnice (Ing. V. Minčev) prebehla na začiatku rokovania.

- Na návrh RepV SHZ za predsedu volebnej komisie bol navrhnutý p. Michal Petruška.

Hlasovanie za predloženého kandidáta:	Za: 205
	Proti: 0
	Zdrž: 1

- Na návrh RepV SHZ za členov volebnej komisie: Ing. A. Šrámková a Dominika Stančíková.

Hlasovanie za predložených kandidátov:	Za: 205
	Proti: 0
	Zdrž: 1

Ad 3) 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 2016 podľa jednotlivých okruhov - letné rehabilitačné tábory, jesenný rehabilitačno – rekondičný pobyt, zbierka SHZ v Prešove, spoločenské stretnutie SHZ, sponzorstvá a granty, Darcovská SMS v roku 2017, 2% daň, kongresy EHC a WFH, 9. Hemofilické dni.

- Zbierka Adventné víkendy 2016 – poďakovanie p. Ing. J. Vaškovej z Prešova za uskutočnenie zbierky.

- Zbierka TESCO marec 2017 – poďakovanie p. P. Mončekovi za organizovanie zbierky – apelovanie na členov Rozšíreného výboru SHZ, aby si niekto zbierky vzal na starosť - p. Monček agendu zbierky má na starosti veľmi dlho .

- Ing. Jaroslav Janovec podal tiež informáciu o pilotnom projekte SHZ s názvom Edukačný workshop pre mládežníkov SHZ, ktorý sa konal na prelome marca a apríla 2017 v Liptovskom Mikuláši, cieľom ktorého bolo hlavne aktívne zapojenie mladých hemofilikov do činnosti SHZ.

- Benefičný koncert v Nových Zámkoch – poďakovanie p. Mgr. Kataríne Hozlárovej za organizovanie koncertu.
- Poďakovanie všetkým členom SHZ za pomoc pri získavaní 2% dane.
- Ing. Janovec informoval, že aj v minulom roku sa organizoval ďalší teda 1. ročník Jesenného stretnutia s odborníkmi v termíne 9.-10.9.2016 v Hoteli Družba v Jasnej a pripravuje sa druhý ročník stretnutia s odborníkmi v termíne 29.- 30.9.2017 v hoteli Šport na Donovaloch.
- Ing. Janovec poskytol informáciu o pracovnom stretnutí so zástupcami VŠZP, ktoré sa uskutočnilo v januári 2017.
- Spoločenské stretnutie sa uskutočnilo 11.02.2017 v hoteli Gader v Blatnici, predpokladá sa, že ples sa uskutoční aj v roku 2018, rezervácia bola daná v penzióne Čierna Pani v Martine, kde sa ples konal v roku 2016 a účastníci boli veľmi spokojní.
- Pri príležitosti Svetového dňa hemofílie sa podarilo niektorým členom SHZ osvetliť objekty – kostoly, hrady a pod. na červeno – vďaka za pomoc JUDr. S. Dubjelovi, MUDr. M. Sedminovi.
- Ing. Janovec informoval prítomných, že termín jesenného rehabilitačného tábora dospelých hemofilikov je predbežne stanovený na 5.-17.11.2017 v Turčianskych Tepliciach v penzióne Anesis .
- Ing. Janovec vyzval prítomných členov SHZ o zvýšenie aktivity pri získavaní 2% dane, lebo je to hlavná položka príjmov SHZ.

Ad 4) Správa o hospodárení za rok 2016:

- Správu o hospodárení za rok 2016 predniesol Ing. V. Minčev, pričom poukázal na hlavné výnosové a nákladové položky z hlavnej účtovnej knihy.

Hlasovanie o správe o hospodárení:	Za:	206
	Proti:	0
	Zdrž:	0

- VZ SHZ jednomyselne schválilo správu o hospodárení SHZ za rok 2016.

- Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2016 prítomným členom prečítala členka RK p. Mgr. Katarína Hozlárová – RK odporúča zvážiť kúpu osobného motorového vozidla a pozitívne hodnotí vedenie účtovníctva a hospodárenie SHZ .

Hlasovanie o správe RK SHZ: Za: 206
Proti: 0
Zdrž: 0

- VZ SHZ jednomyseľne schválilo aj správu RK SHZ za rok 2016.

Ad 5) Schválenie účtovnej závierky za rok 2016:

- Ing. Janovec predložil výkaz ziskov a strát, súvahu s poznámkami a bol pripravený zodpovedať otázky týkajúce sa hospodárenia v roku 2016.

Hlasovanie za predloženú účtovnú závierku: Za: 206
Proti: 0
Zdrž: 0

Ad 6) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ:

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

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

P. Monček – deti hemofilici do 18.r.

PaedDr. S. Gurová - dospelí hemofilici

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

- PaedDr. S. Gurová, vedúca tábora dospelých hemofilikov, predniesla plénu návrh, zaviesť pri odrieknutí účasti na pobyte alebo nezaplatení poplatku za pobyt do určeného termínu, tzv. storno poplatky za pobyt. Vychádzala zo skutočnosti, že v tomto roku bolo veľa prípadov, keď prihlásený účastník pobytu na pobyt nenastúpil a následne bol problém s doobsadením voľných miest tak, aby zarezervované kapacity, za ktoré SHZ zaplatilo boli aj využité a nevyšli nazmar. PaedDr. S. Gurová tiež apelovala na zodpovednosť členov pri rezervovaní pobytov.

Ad 7) Voľby členov RK SHZ, predsedu, podpredsedu, a tajomníka RepV SHZ:

- Návrh RepV SHZ- voľby bude viesť JUDr. Slavomír Dubjel.

Hlasovanie: Za: 201
Proti: 0
Zdrž: 1

- Pred samotnou voľbou kandidátov, každý z kandidátov prezentoval seba a svoju víziu a zámery, ktoré má pre prácu v SHZ.
- Z regionálnych volieb SHZ, ktoré sa uskutočnili v prvej polovici roka 2017 vzišli ako kandidáti do RepV SHZ nasledovný páni (v abecednom poradí): Ing. Jaroslav Janovec, Peter Monček, Ing. Marek Ottinger, MUDr. Martin Sedmina, Ivan Šebest, MSc., MUDr. Tomáš Šimurda.
- Hlasovalo sa samostatne jednotlivo ku každej osobe. Osoba s najmenším počtom hlasov zostáva ako náhradník v RepV SHZ:

Hlasovanie:

Ing. Jaroslav Janovec:	Za:	204
	Proti:	0
	Zdrž:	0

Peter Monček:	Za:	169
	Proti:	0
	Zdrž:	35

Ing. Marek Ottinger:	Za:	160
	Proti:	0
	Zdrž:	44

MUDr. Martin Sedmina:	Za:	204
	Proti:	0
	Zdrž:	0

Ivan Šebest, MSc.:	Za:	165
	Proti:	0
	Zdrž:	39

MUDr. Tomáš Šimurda:	Za:	68
	Proti:	3
	Zdrž:	133

Hlasovaním bolo rozhodnuté, že náhradníkom do RepV SHZ zostáva MUDr. Tomáš Šimurda, ale bude prizývaný na zasadnutia RepV SHZ ako keby bol riadnym členom RepV, aby bol o všetkom informovaný.

Voľba predsedu RepV SHZ:

Na uvedenú funkciu kandidoval jediný kandidát zo zvolených členov RepV:
Ing. Jaroslav Janovec.

Hlasovanie:	Za:	168
	Proti:	0
	Zdrž:	34

Voľba podpredsedu RepV SHZ:

Na túto funkciu zo zostávajúcich kandidátov kandidoval MUDr. Martin Sedmina.

Hlasovanie:	Za:	168
	Proti:	0
	Zdrž:	34

Voľba tajomníka RepV SHZ:

O funkciu prejavil záujem Ing. Marek Ottinger.

Hlasovanie:	Za:	204
	Proti:	0
	Zdrž:	0

Zostávajúci páni Peter Monček a Ivan Šebest, MSc. zostali členmi Republikového výboru SHZ, náhradníkom je MUDr. Tomáš Šimurda.

Voľba členov RK:

Regionálne skupiny SHZ si zvolili za členov revíznej komisie nasledujúce osoby:

Mgr. Katarína Hozlárová
Ing. Zuzana Prekopová
Ing. Marek Gura

Hlasovanie za všetkých troch členov RK SHZ:	Za:	203
	Proti:	0
	Zdrž:	1

Členovia RK SHZ sa následne dohodli, že na funkciu predsedu RK SHZ kandiduje

Mgr. Katarína Hozlárová.	Hlasovanie:	Za:	203
		Proti:	0
		Zdrž:	0

Voči priebehu a výsledkom hlasovania neboli z pléna počas priebehu volieb vnesené žiadne pripomienky a protinávrhy.

Ad 8) Rôzne

- Ing. Janovec poďakoval dosluhujúcim členom RepV SHZ za ich prácu v prospech združenia počas celého volebného obdobia, novým členom poprial veľa elánu a úspechov v ďalšej práci v novom volebnom období.
- Ing. Janovec prezentoval nálepku označujúcu pacienta s hemofíliou – použitie napr. prístrojová doska osobného motorového vozidla, ruksak a pod. - je to vlastne logo našej organizácie - logo SHZ - je to ďalší zo spôsobov ako dostať SHZ do povedomia širokej verejnosti a hlavne aj záchranných zložiek.

Ad 9) Schválenie uznesenia

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

Ad 10) Záver

- Nakoniec predseda RepV SHZ Ing. Janovec poďakoval za účasť všetkým prítomným členom SHZ, ktorí si našli čas a prišli na rokovanie VZ SHZ, zaželel im veľa zdravia, šťastia, osobných úspechov v ďalšom období a poprial šťastnú cestu domov z Valného zhromaždenia SHZ konaného 12.8.2017 v Hoteli Lesník v Turčianskych Tepliciach

Uznesenia

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného VZ SHZ konaného v auguste 2016.
2. Termín konania 2. ročníka Jesenného stretnutia s odborníkmi v hoteli Šport na Donovaloch v termíne 29.-30.9.2017.
3. Správu o činnosti NHC.
4. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných pobytoch v r. 2017.

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Úpravu bodu č. 2 dnešného programu rokovania, ktorou vypustilo voľbu návrhovej a mandátovej komisie.
2. Správu o hospodárení za rok 2016.
3. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2016.
4. Účtovnú závierku SHZ za rok 2016.
5. Voľbami boli zvolení nasledovní členovia SHZ na uvedené funkcie na ďalšie štvorročné obdobie 2017-2021:

Predseda RepV SHZ: Ing. Jaroslav Janovec
Podpredseda RepV SHZ: MUDr. Martin Sedmina
Tajomník RepV SHZ: Ing. Marek Ottinger
Člen RepV SHZ: Peter Monček
Člen RepV SHZ: Ivan Šebest, MSc.

Predseda Revíznej komisie SHZ: Mgr. Katarína Hozlárová
Člen RK: Ing. Marek Gura
Člen RK: Ing. Zuzana Prekopová

6. Voči priebehu a výsledku volieb neboli z pléna vznesené žiadne námietky a protinávrhy.

V Turčianskych Tepliciach, dňa 12.8.2017

zapísal: Marián Trebichalský
overil: Ing. Vladimír Minčev

ZÁPISNICA **zo zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ**

Dátum a miesto konania: 11. 11. 2017, penzión Anesis, Turčianske Teplice

Prítomní: 9 členov – Ing. Jaroslav Janovec, MUDr. Martin Sedmina, Ing. Marek Ottinger, Peter Monček, Marián Trebichalský, Ing. Vladimír Minčev, JUDr. Slavomír Dubjel, Michal Petruška, Mgr. Katarína Hozlárová

Ospravedlnení: Stanislav Čúzy, Ivan Šebest, MSc.

Hostia: Peter Stančík, MUDr. Tomáš Šimurda

Program:

1. Kontrola úloh z uznesenia.
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ.
3. Prijatie nových členov SHZ.
4. Návrh rozpočtu a plán činnosti SHZ na rok 2018.

5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2018.
6. Rôzne.
7. Schválenie uznesenia.
8. Záver.

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ vo februári – marci 2018

Ďakujeme všetkým dobrým ľuďom ktorý sa rozhodli venovať 2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.

**Vyberaná suma k 30.11.2017 je 38.102,56 €,
(v minulom roku to bolo 46.915,99 €).**

Vyberaná suma bude použitá na rehabilitačné pobyty pre členov Slovenského hemofilického združenia.

Ď A K U J E M E



Pacient v práve



V neprehľadnom a zložitom systéme zdravotného a sociálneho zabezpečenia na Slovensku sa občas pacient dostáva do neľahkej situácie v boji s inštitúciami o kompenzácie, na ktoré má nárok. Pacienti často riešia otázky ako – kedy požiadať o invalidný dôchodok, na čo má nárok človek s ťažkým zdravotným postihnutím, ako sa odvolať proti rozhodnutiam úradov, aké sú práva pacientov pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Odpovede na tieto otázky a mnohé ďalšie prináša publikácia **Pacient v práve**, ktorá je praktický sprievodca sociálnym zabezpečením a zdravotnou starostlivosťou

nielen pre pacientov. Príručka, ktorá vám pomôže pochopiť na ktoré formy kompenzácie máte nárok a ukáže ako sa ich domôcť.

Autorka JUDr. Katarína Fedorová, PhD. vytvorila túto príručku na základe niekoľkoročných skúseností v oblasti právneho poradenstva pre onkologických a hematologických pacientov. Svoju bezplatnú právnu pomoc naďalej poskytuje aj na: **www.hematologickypacient.sk**

www.facebook.com/hematologickypacient

e-mail: info@hematologickypacient.sk

ČLENSKÝ POPLATOK NA ROK 2018

Členský poplatok na rok 2018 je minimálne 5,00 €.

Ak 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 30.5.2018.

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

Všeobecná úverová banka - IBAN: SK94 0200 0000 0000 3413 4592

Variabilný symbol: rok, mesiac, deň narodenia /príklad: 680526 /

Poznámka pre prijemcu: meno a priezvisko a rok za ktorý platíte

Platba v hotovosti na zhromaždeniach a rozšírených výboroch je práca a predstavuje vždy časový sklz.

XXVI. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Som veľmi rada, že aj tento rok sme sa stretli v príjemnom prostredí kúpeľného mestečka Turčianske Teplice, ležiacich v srdci Slovenska, v Turčianskej kotline obklopenou nádhernou prírodou pod výbežkami Malej Fatry, na XXVI. 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. K dispozícii nám 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. Počas aquavalzu a iných aeróbnych cvičení vo vode v relaxačných, rehabilitačných bazénoch a vírivkách s teplotou 33 až 38°C sme tu trávil dopoludňajšiu časť dňa s našimi rehabilitačnými pracovníkmi – p. Ľubicou Rybárikovou a jej študentom Matejom Homolom, ktorí sa nám spolu s Adrianou Biščákovou intenzívne venovali aj počas ILTV, ako aj formou masážnych procedúr v popoludňajších hodinách počas dvoch týždňoch pobytu od 30.7. do 12.8. 2017.

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.

Ubytovanie 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 odovzďávaní 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 30. júla do 12. augusta 2017 zúčastnilo v prestriedaní 41 hemofilických pacientov a ich rodinných príslušníkov.

Počas rehabilitačného pobytu sme v sobotu absolvovali „grilovačku“ v priestoroch záhrady penziónu, v nedeľu bola taktiež celebriovaná sv. omša Stanislavom Čúzom, s úmyslom za všetkých členov SHZ, aby sme vytrvali, aj s Božou pomocou, na našich cestách. V posledný deň nás prišiel pozdraviť aj Dr. Palovič z firmy Grifols.



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

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 XXVI. 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 firmám PFIZER LUXEMBOURG SARL; Baxalta Slovakia s.r.o.; Octapharma AG, o.z.z.o.; Bayer, spol. s r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.
Ďakujeme

Ako nám bol na XVII. Rehabilitačno-vzdelávacom pobyte pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom.



Toto leto sa ani tentoraz nezaobišlo bez nášho pravidelného pobytu pre našich najmenších. Od 5.8.-12.8. 2017 sa uskutočnil už po sedemnásťkrát Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom.

Aktuálne už po siedmykrát v rade pod vedením MUDr. Martina Sedminu. Opäť sme pri ubytovaní stavili na krásne prostredie horského hotela Bartoška v Čremošnom, kde sme 1 celý týždeň, rovnako ako po minulé roky, robili spoločnosť tábora veľkých detí. Výborný stúpajúci trend v počte účastníkov z minulého roka sa udržal aj tento rok. Privítali sme 10 detí do 6 rokov a 16 dospelých. Mali sme zastúpenie Hemofílie A aj B, hemofílie s inhibítorom a taktiež von Willebrandovej choroby. Tábor sme začali celodenným výletom na Liptov, konkrétne do ZOO Kontakt pri Liptovskom Mikuláši. Celou cestou na miesto sme mali pocit, že kvôli počasiu z výletu nič nebude, ale v poslednej chvíli sa počasiu umúdrilo a nakoniec sme prežili v ZOO deň plný zážitkov.



Od pondelka sme začali s denným režimom, ktorý sa po raňajkách začínal návštevou Aquaparku v Turčianskych Tepliciach, kde sme sa po pravidelnej rannej rozcvičke zabávali 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 koncentrátov koagulačných faktorov. Počas nášho pobytu nás opäť navštívila RNDr. Iveta Černáková, PhD. z genetického centra Reprogen a absolvovala s

účastníkmi, ktorý mali záujem besedu na tému aktuálnych možností genetickej diagnostiky a poradenstva pri plánovanom rodičovstve v rodinách s vrodenými



krvácavými ochoreniami. Veľa času 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. Strávili sme spolu týždeň plný zaujímavých skúseností 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

Voľné miesto pre váš príspevok
redakcia@shz.sk

XXVI. Detský rehabilitačný tábor

XXVI. 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, PFIZER LUXEMBOURG SARL; Baxalta Slovakia s.r.o.; Octapharma AG, o.z.z.o.; Bayer, spol. s r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.

Ďakujeme



Vitajte na ostrove.

V tábore sme sa bavili, učili a rehabilitovali od nedele 30.7.2017 do soboty 12.8.2017. Pobytu sa zúčastnilo 44 detí. O zábavu, rehabilitáciu a zdravie sa staralo 14 dospelákov.





Čo bolo v tábore:

- pestrý a život na ostrove Bartoška
- ako vždy rehabilitácia
- kúpanie sa v Plážové kúpalisko Banská Bystrica
- nočná hra
- karneval, a veľa zábavných hier. diskotéka
- aj sme sa učili
- Hemoolympiáda - veľa športu
- písali sme pohľadnice pre rodičov
- grilovanie
- Discgolf
- výlet Dračie lode v Trenčíne na Váhu
- skákací hrad a kuk do knižnice v Trenčíne
- Veľké deti robia program – deti pripravili

program pre celý tábor

- táborová pošta
- stavanie obydlija z kartónu a lepiacej pásky
- výrova hodín
- veľa pohybových a tvorivých hier

Ak chcete vedieť viac hľadajte na Facebooku SHZ.

Ďakujem všetkým, ktorý sa tábora zúčastnili, ak boli spokojní nech pochvália.



Teším sa na pripomienky a nové podnety pre ďalší tábor. Na vynovenej Bartoške.

Ďakujem patrí aj celému personálu tábora.

A to je všetko v skratke o tábore.

Peter Monček
hladný vedúci

III. Jesenné stretnutie s odborníkmi

V dňoch 29.9.-30.9.2017 sa uskutočnila na Donovaloch akcia, ktorá sa dá v Slovenskom hemofilickom združení stále považovať za mladú. Jedná sa o Jesenne stretnutie s odborníkmi, kde sa môžu pacienti a ich rodinní príslušníci osobne porozprávať s odborníkmi z rôznych oblastí týkajúcich sa života pacientov s vrodenými krváčovacími ochoreniami. Tento rok sme sa už takto stretli celkovo po tretíkrát. Táto udalosť sa po úspešných ročníkoch na Šachtických a v Jasnej teší medzi Vami stále väčšej obľube. Tento rok sme v Hoteli Šport v rekreačnom stredisku Donovaly privítali viac ako 100 účastníkov. V piatok 29.9.2017 sme strávili večer na spoločenskom posedení v reštaurácii Hotela Šport, kde všetkých účastníkov na úvod privítal predseda Slovenského hemofilického združenia, Ing. Jaroslav Janovec. Na druhý deň nasledoval odborný program. Na úvod bol zaradený blok odborných prednášok pre všetkých účastníkov. Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., vedúca Národného hemofilického centra oboznámila



prítomných o farmakokineticky riadenej profylaxii, Doc. MUDr. Boris Šteňo, PhD., prednosta II. ortopedicko-traumatologickej kliniky LF UK a Univerzitnej nemocnice v Bratislave priblížil účastníkom problematiku vzniku a priebehu rozvoja hemofilickej artropatie a aktuálne možnosti chirurgickej liečby. MUDr. Marián Oltman, PhD. prednášal o Hepatitíde C a aktuálnych možnostiach liečby v Slovenskej republike. Následne, v popoludňajších hodinách nasledovali interaktívne workshopy, kde účastníci v menších skupinách mohli diskutovať s odborníkmi. Workshopy na tému Hematológia viedla Prof. MUDr. Angelika

Bátorová, PhD., ortopedický workshop Doc. MUDr. Borisa Šteňa, PhD. bol zaujímavý osobnou prítomnosťou pacientov, ktorých doc. Šteňo osobne operoval. Na hepatologickom workshope MUDr. Marián Oltmana, PhD. sa pacienti osobne informovali o aktuálnych možnostiach a pokrokoch v liečbe hepatitídy C. V rámci workshopov sa pacienti mohli taktiež osobne stretnúť a rozprávať s psychológmi PhDr. Katarínou Trlicovou a PhDr. Ľubicou Kôverovou. Otázky zo sociálnej oblasti v rámci workshopu Sociálne poradenstvo zodpovedala PhDr. Silvia Bronišová. Osobitný workshop bol taktiež venovaný fyzioterapii v prípadoch hemofilickej artropatie, kde sa účastníkom venovali fyzioterapeuti Mgr. Marie Katzerová, Bc. Zuzana Heglasová a Mgr. Viera Fedorová. Pacientom, ktorí mali záujem boli názorne ukázané odporúčané cviky, ktoré môžu následne praktizovať aj doma. Počas konferencie boli zabezpečení aj animátori pre deti, aby sa ich rodičia mohli nerušene vzdelávať. Akcia sa celkovo stretla s pozitívnym ohlasom zúčastnených a veríme, že na budúci rok bude účasť ešte vyššia. Za podporu konferencie ďakujeme spoločnosti Shire.

MUDr. Martin Sedmina



Účastníci stretnutia ďakujú spoločnosti Baxalta Slovakia s.r.o. a vedeniu Slovenského hemofilického združenia za príjemne strávený čas na Jesennom stretnutí s odborníkom. Veríme že takéto stretnutie sa zopakuje aj v roku 2018. Účasť na stretnutí odporúčame aj ostatným členom SHZ.



Konferencia Európskeho hemofilického konzorcia 2017, Vilnius, Litva

V dňoch 6.-8.októbra 2017 sa konala v poradí už 30. konferencia Európskeho hemofilického konzorcia (EHC), organizácie zastrešujúcej všetky patientske



organizácie v Európe, ktorej je aj Slovenské hemofilické združenie riadnym členom. Aktuálnu konferenciu hostil Vilnius, hlavné mesto Litvy, najväčšej z trojice pobaltských krajín. Privítal nás sychravým a daždivým počasím, ktoré až na niekoľko hodinové výnimky pretrvalo počas trvania celej konferencie. Za Slovenské hemofilické združenie sa zúčastnili predseda Ing. Jaroslav Janovec, a podpredseda MUDr. Martin Sedmina. Na začiatku konferencie sa konalo každoročné Valné zhromaždenie Európskeho hemofilického konzorcia, kde každá patientska organizácia disponuje hlasovacím právom vo forme jedného hlasu. Prezident Európskeho hemofilického konzorcia Brian O'Mahony priblížil účastníkom Valného zhromaždenia činnosť EHC od poslednej konferencie v roku 2016. Po schválení účtovníctva, plánovaného rozpočtu EHC a ostatných potrebných administratívnych úkonoch nasledovala voľba usporiadateľského mesta konferencie pre rok 2019. Svoju kandidatúru predstavili Helsinky, hlavné mesto Fínska, a Skopje, hlavné mesto Macedónska. Hlasovanie skončilo víťazstvom Skopje tesným rozdielom 18 hlasov ku 15 hlasom. Následne nasledovali odborné prednášky. Dr. Sonata Trakymienė z Litvy vo svojej prednáške priblížila účastníkom úroveň liečby hemofílie a ostatných vrodených krvácajúcich ochorení v Litve a ostatných pobaltských krajinách. Ďalej nasledovali prednášky rôznych odborníkov z viacerých krajín, Prof. Makris z Univerzity v Sheffielde predstavil aktuálne novinky vo fungovaní siete EUHANET,

internetového portálu, podľa ktorého sa dá nájsť najbližšie Hemofilické centrum v rámci Európy. Prof. Flora Peyvandi z Milána nám priblížila aktuálne skúsenosti európskych krajín s koncentrátmi koagulačných faktorov s predĺženým polčasom rozpadu, ktoré už od roku 2018 budú k dispozícii aj v Slovenskej republike. Taktiež sa venovala aktuálnemu stavu klinických štúdií nových liekov, ktoré sú aktuálne zamerané hlavne na zastavenie a prevenciu krvácania u pacientov s inhibítorom. Konferencia pokračovala ďalej veľmi zaujímavými prednáškami obohatenými o priame vstupy a svedectvá pacientov v následných diskusiách. Počas konferencie sa konala premiéra nového filmu z dielne Európskeho hemofilického konzorcia, zameraného na príbehy ľudí s inhibítorom s názvom Inhibitor Stories (Príbehy o inhibítore). Pre Slovenské hemofilické združenie bolo cťou, že vo filme vystupoval aj náš člen, ktorý inhibítor úspešne porazil, Michal Petruška. V blízkej dobe bude film prístupný aj pre Vás, našich členov. V sobotu večer sa konala slávnostná večera v hotelovom komplexe Vilnius Grand Resort pri Vilniuse, kde všetkých účastníkov ešte raz slávnostne privítal Egidijus Šliaužys, predseda Litovského hemofilického združenia. V nasledujúci, a posledný deň konferencie, v nedeľu predsedala sekcii venujúcej sa aktuálnym pokrokom v liečbe Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., členka medicínskeho poradného výboru Európskeho hemofilického konzorcia ktorá v uvedenej sekcii prispela prednáškou na tému „Zriedkavé krvácaivé ochorenia“. Konferencia sa skončila v nedeľu na obed s následným odchodom všetkých účastníkov. Je treba zdôrazniť, že Európske hemofilické konzorcium je veľmi dôležitou organizáciou pre každú jedno členské patientske združenie, pretože je veľmi dôležitým zdrojom informácií, vďaka ktorým môžu jednotlivé národné organizácie skvalitňovať život pacientov s vrodeným krvácaivým ochorením vo svojej krajine.



MUDr. Martin Sedmina

XVI. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Už po šestnásty krát sa uskutočnil v dňoch 5. – 16.11.2017 Jesenný rekondično-rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Miestom tohto pobytu bol opäť penzión Anesis v blízkosti Spa & Aquaparku.

Tohtoročného pobytu sa zúčastnilo celkovo 36 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni. Tohto roku bol mimoriadny záujem o tento typ tábora a preto prvý krát v histórii sme nemohli z kapacitných dôvodov ubytovacieho zariadenia vyhovieť každému. Je nám to veľmi ľúto.

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 11 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 boli s nami počas pobytu. Účastníkom pobytu poskytovali individuálny telocvik a masáže.

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

Workshop Európskeho hemofilického konzorcia o nových technológiách v liečbe hemofílie.

V dňoch 17.-19.11.2017 sa v malom portugalskom meste Estoril, neďaleko Lisabonu konal v poradí už štvrtý Workshop Európskeho hemofilického konzorcia o nových technológiách v liečbe hemofílie. Zúčastnilo sa približne 50 účastníkov z členských krajín Európskeho hemofilického konzorcia. Za Slovensko sa zúčastnili lekárka Národného hemofilického centra v Bratislave MUDr. Anna Kyselová, PhD. a podpredseda Slovenského hemofilického združenia MUDr. Martin Sedmina.



Estoril nás privítal príjemným prímorským počasím a teplotami, od ktorých sme si už na Slovensku v novembri odvykli. Na podujatí sme mohli počuť prednášky viacerých popredných expertov na liečbu hemofílie v Európe. Liečba hemofílie, a hlavne liečba krvácania pri hemofílii s inhibítorom zažíva za posledné roky veľký posun. Bolo vytvorené veľké množstvo molekúl, ktoré sú aktuálne v rôznych štádiách klinického skúšania. Pre nás, ako pre Slovensko sú aktuálne dôležité poznatky a skúsenosti európskych centier s použitím koncentrátov

koagulačných faktorov s predĺženým polčasom rozpadu. V Slovenskej republike je predpoklad zavedenia týchto preparátov u niekoľkých vybraných pacientov s



Hemofíliou A a Hemofíliou B od roku 2018. Je veľmi prísľubom, že na uvedené koncentráty sa doposiaľ nevyskytol inhibítor u žiadneho pacienta. Ďalšie prednášky boli venované novým molekulám s podkožným podávaním, ktoré sú zatiaľ v štádiu prebiehajúcich štúdií a budú v prvej línii smerované na liečbu krvácania u pacientov s inhibítorom. Taktiež široký priestor bol venovaný genetickej liečbe hemofílie a aktuálnemu vývoju v tejto oblasti. Uvedené pokroky v liečbe budeme pozorne sledovať.

MUDr. Martin Sedmina

XVIII. SPOLOČENSKÉ STRETNIUTIE

Vážení priatelia,

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

XVIII. spoločenské stretnutie Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa 3. februára 2018 so začiatkom o 18.00 hodine v Penzióne Čierna pani v Martine.

Predpokladaný program:

18:00 hod. – Otvorenie

19:00 hod. – večera

20:00 hod. – kultúrny program a zábava

22:30 hod. – švédске 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 Ing. Alena Šrámková so svojimi spolupracovníkmi.

Ako môžete získať pozvánku na spoločenské stretnutie?

Záujemcovia o účasť na XVIII. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku na adresu predsedu SHZ do 15.1.2018.

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: 41

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.

Alena Šrámková a kolektív

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

Detský tábor 2018 sa blížil



Milé decká, ubehlo len pár mesiacov odvtedy, čo sme spolu zažívali letné dobrodružstvo na ostrove, súťažili na Hemolympiáde a brázdili vody Váhu. Naozaj, akoby to bolo včera, a ulice už pokrýl ľad a napadol sneh. Srovnakou rýchlosťou sa k nám priblíži rok 2018 a s ním ďalší detský rehabilitačný tábor na Bartoške.

Náš tím vedúcich sa už chveje nedočkavosťou, aby vám pripravil ten najlepší zážitok, plný nových hier, prekvapení a zábavy. Samotná Bartoška pre nás rastie do krásy. Môžeme sa

tešiť na náš obľúbený hotel v novom šate, obnovený od postelí až po strechu.

Téma tábora je zatiaľ zahalená rúškom tajomstva. Jediné, čo vám prezradíme je, že to bude super a že termín tábora jeb od **nedele 29.7.2018 do soboty 11.8.2018**

Uzávierka prihlášok je do 30.4.2018

Nečakajte a prihláste sa už teraz prostredníctvom našej stránky

www.shz.sk

v sekcii *Rehabilitačné pobyty / Letný tábor detských hemofilikov /*

Prihláška – letný detský tábor

Tešíme sa na vás a budeme veľmi radi, ak sa s nami podelíte o vaše očakávania prostredníctvom facebooku, alebo nám len tak napíšete.

Vaši vedúci :)

sledujte: www.rekreacnestrediska.sk

Aj v roku 2018 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.

VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFILIE

Zbierka sa pravdepodobne uskutoční v mesiaci marec 2018, presný termín zverejníme na stránke SHZ. **Sledujte prosím 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 počas konania zbierky v TESCO. Zbierka bude prebiehať prostredníctvom aktivistov. **Obraciam sa na Vás o pomoc pri organizovaní uvedenej verejnej finančnej zbierky**

Prosíme členov SHZ, aby sa nám prihlásili na adresy

Podpredsedu SHZ: MUDr. Martin Sedmina,
Tulská 119, 974 04 Banská Bystrica
Tel: 0907 615 270,
e-mail: martin.sedmina@yahoo.comkde

alebo

Peter Monček
Niva 23, 911 01 Trenčín
Tel: 0908 535 970
e-mail: petermoncek@gmail.com



Zbierkou aj v roku 2018 pokračujeme v začatej tradícii, ktorou chceme nielen získať finančné prostriedky na činnosť SHZ, ale hlavne zviditeľniť našu organizáciu.

Bez Vašej pomoci to nie je možné zrealizovať.

Neváhajte a pomôžte nám!

Rehabilitačné pobyty v roku 2018

XVIII. Rehabilitačno–vzdelávací pobyt pre detí s vrodeným krvácačným ochorením do 6 rokov s rodičom

V dňoch 4.8. – 11.8.2018 v hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach.

- poplatok pre každého detského účastníka – člena SHZ a jedného rodiča je **90 €**
- zdravé dieťa pred dovŕšením 6 rokov **110 €**
- zdravé dieťa od 6 rokov do dovŕšenia 15 rokov /rok narodenia 2003/ **120 €**
- za zdravé dieťa od 15 /rok narodenia 2003/ – dospelí: **140 €**

XXVII. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

V dňoch 29.7.– 11.8.2018 v hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach.

Cena za pobyt, dva týždne - 29.7.– 11.8.2018

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH **60,00 €**
- zdravé dieťa od 6 rokov do 15 rokov / rok narodenia 2003 / **240,00 €**
- zdravé dieťa od 16 rokov / rok narodenia 2002 / - dospelí: **280,00 €**

Cena za pobyt za jeden týždeň 29.7.– 4.8.2018 alebo 4.8. – 11.8.2018

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH **30,00 €**
- zdravé dieťa od 6 rokov do 15 rokov / rok narodenia 2003 / **120,00 €**
- zdravé dieťa od 16 rokov / rok narodenia 2002 / - dospelí: **140,00 €**

XXVII. Rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov,

V dňoch 29.7.-11.8.2018, Penzión Anesis, Turčianske Teplice.

Poplatky cena za pobyt za dva týždne - 29.7.– 11.8.2018

Dospelá osoba s vrodeným krváčavým ochorením **100,00 €**

V prípade, ak sa pobytu spolu s dospelou osobou zúčastní aj dieťa od 7 do 15 rokov / rok narodenia 2003 / je poplatok za dieťa **80,00 €**

Poplatky cena za pobyt za jeden týždeň 29.7.– 4.8.2018 alebo 4.8. – 11.8.2018

Dospelá osoba s vrodeným krváčavým ochorením **50,00 €**

V prípade, ak sa pobytu spolu s dospelou osobou zúčastní aj dieťa od 7 do 15 rokov / rok narodenia 2003 / je poplatok za dieťa **40,00 €**

Ak budete potrebovať bližšie informácie, volajte denne po 18:00 hod.

Martin Sedmina

Telefón: 0907 615 270 e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

Peter Monček

Telefón: 0908 53 59 70 e-mail: petermoncek@gmail.com

**XVII. Jesenný rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov
informácie o pobyte poskytneme na Valnom zhromaždení.**

Prihlášky a podrobnejšie informácie na www.shz.sk

Uzávierka prihlášok na jednotlivé pobyty je do 30.4.2018

Ceny sú len orientačné !!!!

Plán hlavných činností Slovenského hemofilického združenia pre rok 2018

Január 2018

- * Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- * Rozbehnutie akcie a propagandy na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% daní“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov
- * Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2018
- * Začatie príprav XXVII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2018
- * Začatie príprav XXVII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2018
- * Zaslanie správy o činnosti SHZ v roku 2017 na Slovenskú humanitnú radu
- * Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- * Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2017
- * 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 2018

- * Príprava harmonogramu príprav a realizácie XVIII. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre detí s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- * Realizácia XVIII. ročníka spoločenského stretnutia SHZ
- * Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2018
- * 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

Marec 2018

- * Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2017
- * Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslanie na Daňový úrad Bratislava.

- * Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- * Vypracovanie a podanie účtovnej závierky za rok 2017
- * 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 2018

- * 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 2018

- * Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2018
- * Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- * Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2017
- * 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 2018

- * Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXVII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- * Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXVII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- * Vyhotovenie výročnej správy SHZ plus n. o. za rok 2017
- * Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

Júl 2018

- * Realizácia XVIII. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre detí s vrodeným krváčavým ochorením do 6 rokov s rodičom
- * Realizácia XXVII. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov

August 2018

- * Pokračovanie v realizácii XXVII. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- * Pokračovanie v realizácii XVIII. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre detí s vrodeným krváčavým ochorením do 6 rokov s rodičom
- * Zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ
- * Zúčtovanie táborov a vyúčtovanie poskytnutých grantov

September 2018

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

Október 2018

- * Vypracovať finančný a programový plán činnosti SHZ na rok 2019
- * Príprava zúčtovania k získaným grantom
- * Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XIX. Spoločenského stretnutia v roku 2019

November 2018

- * Realizácia XVII. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- * Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- * Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2018
- * 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 2019
- * Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2019

December 2019

- * Rozposlanie poďakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2018
- * Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2019

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2018

- * 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

Členovia Republikového výboru SHZ

Členovia republikového výboru Slovenského hemofilického združenia
volení na volebné obdobie 2017 - 2021

Predseda:

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

Podpredseda:

MUDr. Martin SEDMINA
Tulská 119, 974 04 Banská Bystrica
Tel: 0907 615 270
e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

Tajomník:

Ing. Marek Ottinger
Ružomerská 16, 821 05, Bratislava 2
Tel: 0915752203
e-mail: ottinger.marek@gmail.com

Členovia Republikového výboru:

Peter MONČEK
Niva 23, 911 01 Trenčín
Tel: 0908 535 970
e-mail: petermoncek@gmail.com

Ivan Šebest, MSc.
Trieda 1.mája 43, 05201 Spišská Nova Ves
Tel: (prosím kontaktovať emailom)
e-mail: ivan.sebest@gmail.com

Revízná komisia Slovenského hemofilického združenia

Členovia Revíznej komisie Slovenského hemofilického združenia
volení na volebné obdobie 2017 - 2021

Predseda:

Mgr. Katarína Hozlárová
Komárňanská cesta 8, 940 01 Nové Zámky
Tel: 035/ 640 2003, 0905 475 325
e-mail: hozlarovak@gmail.com

Členovia:

Ing. Marek Gura
Duklianska 75, 052 01 Spišská Nová Ves
Tel: 053/ 4414 251, 0918 780 025
e-mail: marekgu272@gmail.com

Ing. Zuzana Prekopová
Slavnica 209, 018 54 Slavnica
Tel: 0903 108 743
e-mail: slniecko21@centrum.sk

Členovia Rozšíreného výboru Slovenského hemofilického združenia

Členovia Rozšíreného výboru Slovenského hemofilického združenia
volení na volebné obdobie 2017 - 2021

Západoslovenský región:

Marián Trebichalský
Tokajská 4, 949 11 Nitra
Tel: 0905 570 955
Tel. práca: 037/ 6545657
e-mail: marian.trebichalsky@gmail.com

Stanislav Čúzy
Pri Šajbách 28, 831 06 Bratislava

Tel: 0904 557 672

e-mail: stanislav.cuzy@gmail.com

Stredoslovenský región:

Dominika Stančíková

Okružná 933/10, 029 01 Námestovo

Tel: 0944478007

e-mail: domcastancikova@gmail.com

Ing. Vladimír Minčev

Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica

Tel: 0903 190 195

e-mail: vladomincev@gmail.com

Východoslovenský región:

JUDr. Slavomír Dubiel

Erveňská 5, 044 14 Čaňa

Tel: 0908 313 992

e-mail: sdubiel@yahoo.com

Michal Petruška

Vodárenská 17, 040 01 Košice

miso.petruska@gmail.com

Tel: 0902 269 153

Vaše podnety a námety na činnosť Slovenského hemofilického združenia zasielajte na adresu shz@shz.sk alebo jednotlivým členom Republikového výboru SHZ alebo Rozšíreného výboru SHZ.

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ marci 2018.

Pozvánky budú zaslané 2 týždne pred zasadnutím.

**Prosíme členov Republikového a Rozšíreného výboru SHZ,
aby si na zasadnutie rezervovali čas.**

NÁVRATKA pre účasť na XVIII. spoločenskom stretnutí

Zašlite mi informácie na uhradenie poplatku za účasť na XVIII. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia, ktoré sa uskutoční dňa **3. februára 2018 so začiatkom o 18.00 hodine v penzióne Čierna pani, ulica Kuzmányho 24, Martin**

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 15.1.2018 poštou na adresu SHZ

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

alebo ako prílohu k emailu shz@shz.sk

Poznámky k přihlášce:

**Slovenské hemofilické združenie ďakuje
v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2017:**

BAXALTA Slovakia s.r.o., Bratislava
PFIZER LUXEMBOURG SARL, o. z.
Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava
Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava
Grifols s.r.o., Praha
Nadácia pre deti Slovenska
tesa tape, s.r.o., Bratislava
OCTAPHARMA AG, Bratislava
CSL Behring s.r.o., Praha
Swedish Orphan Biovitrum, Bratislava
Bayer, spol. s.r.o., Bratislava
Lekárň SALIX, Šaľa
ŠÓTH, s.r.o., Nitra
MUDr. Marián ŠIŠKA, Veľké Zálužie
MEDOST, s.r.o., Topoľčianky
MATTA MD s.r.o., Nitra
CETVIN, s.r.o., Veľký Cetín
ANIMA B.A., s.r.o., Zlaté Moravce
Ing. DOBISOVÁ, Poprad
KOSRO s.r.o., Zlaté Moravce
MUDr. Ľubomír HORÁK, Vráble
MUDr. Milan JEDLIČKA, Jelenec
MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra
RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce
Timimed, s.r.o. Nitra
KARAT-MED, s.r.o., Nitra
MUDr. Rathouská s.r.o., Nitra
MEDISIS s.r.o., Nitra

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

**Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2017: 38.102,56 €
(v minulom roku to bolo 46.915,99 €).**

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

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

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

Dátum vydania: 18.12.2017

<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: 10.4.2018

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina !

