

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo
2/2018

Ročník
XXVIII.



Informácie z aktivít SHZ

Z obsahu:

Pohľad za úspešnými letnými pobytmi
Práce na Domčeku v Turč. Tepliciach
Zápisnica z Valného zhromaždenia SHZ

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA 2/2018

XXVIII.

OBSAH ČÍSLA

- 03 » ÚVODNÍK
- 04 » ZÁPISNICA Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA SHZ 2018
- 08 » NOVEMBROVÉ ZASADNUTIE ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
- 09 » IV. JESENNÉ STRETNUTIE S ODBORNÍKMI
- 10 » XVIII. REHABILITAČNO - VZDELÁVACÍ POBYT DETÍ DO 6 ROKOV S RODIČOM
- 11 » NÁVŠTEVA SIMULAČNÉHO A VÝUČBOVÉHO CENTRA V MARTINE
- 12 » DETSKÝ TÁBOR SHZ 2018
- 14 » XXVII. REHABILITAČNO-REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH
- 16 » JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV
- 18 » SPOMIENKY, ALE TROCHU INAK...
- 19 » REHABILITAČNÉ CENTRUM SHZ
- 20 » KONFERENCIA V BRUSELI
- 21 » XXV. SLOVENSKO-ČESKÁ KONFERENCIA O HEMOSTÁZE
A TROMBÓZE V MARTINE
- 23 » VZDELÁVACÍ WORKSHOP O NOVÝCH TECHNOLOGIÁCH
V LIEČBE HEMOFÍLIE
- 24 » ŽIADOSŤ O OPĀTOVNÉ VYPLNENIE PRIHLÁŠKY ZA ČLENA SHZ
- 25 » VEREJNÁ FINANČNÁ ZBIERKA K SVETOVÉMU DŇU HEMOFÍLIE
- 26 » POZVANIE NA XIX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE
- 27 » SPOLUPRÁCA, NÁPADY, PODNETY...
- 28 » PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTÍ SHZ V ROKU 2019
- 31 » REHABILITAČNÉ TÁBORY V ROKU 2019
- 32 » REGISTER SHZ VÝBOROV
- 33 » SPOMIENKA
- 35 » PRÍBEH O DVOCH PERCENTÁCH
- 36 » SHZ ĎAKUJE
- 37 » NÁVRATKA

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

Sídlo vydavateľa: Antolská 11, 851 07 Bratislava, IČO: 22665226

E-mail redakcie Hemofilického spravodajcu: redakcia@shz.sk

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

Dátum vydania: 18. 12. 2018, vychádza 2x ročne

Uzávierka ďalšieho čísla: 20. 3. 2019

Distribúcia HS1/2019: apríl 2019

<http://www.shz.sk> e-mail: shz@shz.sk

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Obálka: Beáta Dorková: Zasnežená ulička v Poprade.

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

Milí priatelia,

do konca kalendárneho roka 2018 zostáva už len niekoľko dní. Každý z nás ich vníma rôzne. Mnohí s očakávaním najkrajších sviatkov roka – „Vianoc“. Mnohí ďalší s očakávaním, aký bude nový rok 2019, čo nám prinesie. Iní naopak s pocitom „veď je to rok ako každý iný“. V tomto období sa každý z nás obzrie dozadu a hodnotí výsledky svojej práce v tomto roku a zamyslí sa ako by si predstavoval nadchádzajúci rok.

S radosťou môžeme konštatovať, že čo sme si na začiatku roka 2018 predsavzali, z drvivej väčšiny sme aj splnili. Usporiadali sme všetky naše akcie a projekty. Sme veľmi radi, že o naše projekty je z roka na rok väčší záujem. Na druhej strane je pre nás zármutkom, že sme museli pristúpiť aj k nemilým odmietnutiam účasti na našich projektoch z kapacitných dôvodov. Ďalším potešením je, že pár našich mladých členov prejavili záujem aktívne sa zapájať do činnosti SHZ. Pevne veríme, že nájdu svojich ďalších nasledovníkov a SHZ bude naďalej kvantitatívne, ale hlavne kvalitatívne napredovať.

Sme veľmi radi, že v priebehu roka sa podarilo stabilizovať liečbu pacientov s von Willebrandovou chorobou a pevne dúfame, že liečba pacientov s vrodeným krvávacým ochorením na Slovensku bude plynulá bez akýchkoľvek výpadkov.

Dovoľte mi poďakovať sa členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie, ale aj aktívnym radovým členom, za všetko dobré, čo pre SHZ a jej členov vykonali. Ďalej dovoľte mi poďakovať sa všetkým, na ktorých som sa mohol v problémových situáciách s dôverou obrátiť, a ktorí mi boli pracovnou i morálnou oporou v zložitých situáciách.

Čo iné sa dá prežiť lepšie v zdraví, ak nie vianočné sviatky? Veľa lásky, radosti, porozumenia, ľudskej spolupatričnosti, zábavy. Ak z toho vylúčime priveľkú hojnosť na stole, to všetko nám iba pomôže nabráť silu, zdravie a krásu až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto všednom hektickom živote.

Preto by som vám aj za seba, aj za Slovenské hemofilické združenie chcel popriať príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji, spokojnosti a dostatku a počas celého roka 2019 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých priání.

Ing. Jaroslav JANOVEC, predseda SHZ

Zápisnica z Valného zhromaždenia SHZ 2018

Dátum a miesto konania:

11. august 2018, penzión Panda, Turčianske Teplice

Prítomní:

podľa prezenčnej listiny: 73 členov + zastupovania: 21
spolu: 94 hlasov

Ospravedlnení: Mgr. Zuzana Alexová, Ladislav Anguš, Mária Angušová, Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., Lukáš Békeš, Peter Ďurček, Lýdia Ďureková, Martin Grobarčík, Mgr. Gabriela Grobarčíková, Bc. Zuzana Heglasová, Monika Hlavnová, Zuzana Hozlárová, František Hrtús, MVDr. Jozef Hudák, Angela Hudáková, Dávid Hurák, Mgr. Ján Jánošík, Ján Jánošík st., Mgr. Nikola Janovcová, Lubica Karaková, Ing. Jana Kopecká, MUDr. Michaela Kopecká, Rastislav Kopecký, Ing. Rastislav Kopecký, Jozef Kudjak, Mgr. Margita Kudjaková, Mária Macková, František Nutár, Jozef Nutár, Ivan Ottinger, Zuzana Ottingerová, MUDr. Michal Petruška, Anita Pisarčíková, Ing. Anna Pisarčíková, Ing. Martin Sedmina, MUDr. Katarína Sedminová, Alena Senkovská, Matej Senkovský, Pavol Senkovský, Ján Sivoň, Janka Sivoňová, Peter Stančík, Anna Stančíková ml., Anna Stančíková st., Dominika Stančíková, Kristína Stančíková, Ivan Šebest, MSc., Mgr. Eliška Šimurdová, Ing. Alena Šrámková, Anton Tenczer, Milan Tóth, Mgr. Mária Tóthová, Ľuboš Zimula ml., Ľuboš Zimula st., Marek Zimula, Terézia Zimulová,

Zastupovanie: podľa prezenčnej listiny

Hostia: Juraj Pifko

Zhromaždenie otvoril a viedol predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec, privítal členov zhromaždenia, vyzval na doplnenie prezenčnej listiny a zastupovania, dal hlasovať o prítomnosti hostia (Juraj Pifko), s ktorého prítomnosťou zhromaždenie jednohlasne súhlasilo. Ing. Janovec následne uzavrel prezenčnú listinu.

Ing. Janovec vyzval na hlasovanie o zapisovateľovi (navrhol Ing. Mareka Ottingera) a overovateľovi zápisnice (navrhol Mgr. Katarínu Hozlárovú). Zhromaždenie oba návrhy jednohlasne odsúhlasilo.

Ing. Janovec pokračoval predstavením programu zasadnutia. Nikto neuviedol žiadne pripomienky, program bol jednohlasne prijatý.

Program:

- 1) Otvorenie rokovania
- 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
- 3) Správa o hospodárení za rok 2017
- 4) Schválenie účtovnej závierky za rok 2017
- 5) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ
- 6) Liečba vrodených krvácajúcich ochorení v súčasnosti a perspektíva do budúcnosti
- 7) Rôzne
- 8) Schválenie uznesenia
- 9) Záver

ad 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia.

Ing. Janovec zhodnotil realizáciu verejných finančných zbierok a zbierok v spolupráci s TESCO. Poďakoval organizátorom za podporu, stručne uviedol výsledky zbierok.

MUDr. Martin Sedmina menovite vyslovil vďaka za pomoc so zbierkami a popísal model realizácie zbierok s externými aktivistami, použiteľný v budúcnosti.

Ing. Janovec vysvetlil, kde sa dajú nájsť podrobnejšie informácie o výsledkoch zbierky, ako aj o zdrojoch financovania SHZ, pripomenul informácie zverejnené na webovej stránke SHZ.

Ing. Janovec stručne zrekapituloval podujatia za uplynulé obdobie od jesene 2017 – stretnutie s odborníkmi, jesenný pobyt, tábory. Vysvetlil spôsob prihlasovania sa na nadchádzajúce akcie v roku 2018.

Ing. Janovec popísal zmeny a kroky, ktoré je potrebné podstúpiť s ohľadom na novú európsku legislatívu v oblasti ochrany osobných údajov (GDPR), vysvetlil, prečo je potrebná opätovná prihláška s vyjadrením súhlasu o spracovaní osobných údajov. Rovnako popísal aj s tým súvisiace zmeny v prihlasovaní sa na jesenné stretnutie s odborníkmi a jednotlivé workshopy.

Ing. Janovec priblížil účasť členov SHZ na stretnutiach organizovaných EHC v uplynulom roku (EHC Women and Bleeding Disorders Conference, EHC Inhibitor Summit 2018, EHC Leadership Conference). Vyzdvihol aj členstvo SHZ v slovenských organizáciách a úspešnú realizáciu akcie Hemofilické dni.

MUDr. Sedmina popísal podrobnosti ohľadom iniciatívy rozsvetovania budov na červeno k medzinárodnému dňu hemofilie. Osobitne poďakoval JUDr. Slavomírovi Dubjelovi za pomoc pri organizácii akcie.

PaedDr. Slávka Gurová porozprávala o priebehu akcie Športové hviezdy

deťom, ktorú organizovala v júni 2018, uviedla podrobnosti organizácie a zodpovedala na otázky k podujatiu. Niekoľko prítomných vyslovilo vďačnosť PaedDr. Gurovej za realizáciu tohto podujatia.

ad 3) Správa o hospodárení za rok 2017

Ing. Janovec predložil a okomentoval správu o hospodárení SHZ za rok 2017, ktorej niekoľko kópií mali prítomní k dispozícii od začiatku rokovania. Následne vyzval predsedkyňu revíznej komisie Mgr. Hozlárovú o podanie správy revíznej komisie.

Mgr. Hozlárová uviedla správu revíznej komisie a s ňou 3 požiadavky a 1 návrh:

Požiadavka 1: Podrobný výpis z účtu 333 – Ostatné záväzky voči zamestnancom

Požiadavka 2: Kúpa osobného automobilu pre zníženie nákladov SHZ.

Požiadavka 3: Doplnenie zoznamov účastníkov na táboroch organizovaných SHZ.

Návrh: Sanácia budovy vo vlastníctve SHZ – rehabilitačného centra.

Ing. Janovec sa vyjadril k všetkým trom požiadavkám RK, ako aj k návrhu RK.

ad 4) Schválenie účtovnej závierky za rok 2017

Ing. Janovec nechal hlasovať o prijatí účtovnej závierky za rok 2017. Hlasovanie bolo prijaté, 1 člen sa zdržal hlasovania, ostatní hlasovali za prijatie.

ad 5) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

MUDr. Sedmina podal správu o priebehu rehabilitačného tábora pre maloletých hemofilikov.

Peter Monček podal správu o priebehu rehabilitačného tábora detských hemofilikov.

PaedDr. Gurová podala správu o priebehu rehabilitačného tábora pre dospelých hemofilikov, spolu s ukázkou krátkej prezentácie.

Ing. Janovec uviedol podrobnosti o pripravovanom jesennom pobyte pre dospelých hemofilikov.

ad 6) Liečba vrodených krvávacích ochorení v súčasnosti a perspektíva do budúcnosti

MUDr. Sedmina prezentoval príspevok o najnovších metódach v liečbe krvávacích ochorení, popísal súčasný stav a objasnil očakávania do budúcnosti. Nasledovala krátka diskusia.

MUDr. Sedmina pokračoval príspevkom o označovaní vozidla pacienta s krvávacím ochorením a vysvetlil stav projektu.

ad 7) Rôzne

Ing. Janovec hovoril o účasti mladých členov na rôznych aktivitách SHZ.

Ing. Janovec sa vyjadril k šíreniu rôznych mylných informácií na internete v súvislosti so zmenami zákonov v nedávnej minulosti.

ad 8) Schválenie uznesenia

Valné zhromaždenie sa jednohlasne uznieslo na schválení účtovnej závierky za rok 2017.

ad 9) Záver

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

Uznesenia z Valného zhromaždenia SHZ konaného 11. 8. 2018 v penzióne Panda v Turčianskych Tepliciach

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ, konaného v auguste 2017
2. Termín konania 3. ročníka Jesenného stretnutia s odborníkmi v hoteli Šport na Donovaloch v termíne 7.-8.9.2018
3. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných pobytoch v r. 2018

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Správu o hospodárení za rok 2017
2. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2017
3. Účtovnú závierku SHZ za rok 2017

V Turčianskych Tepliciach, dňa 11.8.2018

zapísal: Ing. Marek Ottinger

overil: Mgr. Katarína Hozlárová

Novembrové zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania:

17. november 2018, penzión Anesis, Turčianske Teplice

Prítomní: podľa prezenčnej listiny (12 pozvaných členov RV SHZ):
Mgr. Stanislav Čúzy, JUDr. Slavomír Dubjel,
Mgr. Katarína Hozlárová, Ing. Jaroslav Janovec,
Ing. Vladimír Minčev, Peter Monček, Ing. Marek Ottinger,
MUDr. Michal Petruška, MUDr. Martin Sedmina,
Marián Trebichalský

Ospravedlnení: Dominika Stančíková, Ivan Šebest, MSc.

Hostia: MUDr. Tomáš Šimurda

Schválený program zasadnutia:

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 2019
5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2019
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

Najbližšie zasadá Rozšírený výbor SHZ vo februári – marci 2019.

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

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



IV. Jesenné stretnutie s odborníkmi

Slovenské hemofilické združenie v spolupráci s Národným hemofilickým centrom a spoločnosťou Shire usporiadalo v termíne 7. - 8. 9. 2018 (piatok-sobota) v Šport Hoteli, Donovaly IV. Jesenné stretnutie s odborníkmi.



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 2019.

Účasť na stretnutí odporúčame aj ostatným členom SHZ.



XVIII. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom

V dňoch 4. 8 až 11. 8. 2018 sa v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach uskutočnil v poradí 18. rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre rodičov s deťmi predškolského veku pod vedením MUDr. Martina Sedminu.

Pobyt sa nám naozaj vydaril a keďže nám počasie prišlo užili sme si veľa času v prírode a výlety, napr. do Zveroparku v Revištskom Podzámčí, Valčianskej doliny alebo Banskej Bystrice. Predpoludňajší program samozrejme denne tvorilo kúpanie v Aquaparku Turčianske Teplice.

Tento rok sa zúčastnilo 11 detí a 16 dospelých, spolu 9 rodín. Vzdelávaniu v podávaní koncentrátov faktorov do žily sme sa tento rok venovali menej, pretože naši účastníci to už pohodlne zvládali sami - práve preto, že sa to naučili v našich pobytach počas minulých rokov. Z vlastného záujmu rodičia detí požiadali vedúceho o kurz prvej pomoci, kde sme si zopakovali ako postupovať pri náhlej zástave obehu, resuscitácii v teréne, krvácaní, epileptikom záchvate, dusení a iných stavoch, s ktorými sa, bohužiaľ, môžeme stretnúť.

Vyzývam preto všetkých rodičov malých detí s vrodeným krvávacým ochorením, ktorí u nás ešte neboli, aby sa prišli pozrieť. Ľutovať určite nebudete.

MUDr. Martin Sedmina

Návšteva Simulačného a výučbového centra Jesseniovej lekárskej fakulty UK v Martine

V rámci letného tábora detí sme vo štvrtok 2. augusta 2018 zavítali na exkurziu do neďalekého Martina, kde sídli jedna zo štyroch slovenských lekárskejších fakúlt – Jesseniova lekárska fakulta Univerzity Komenského v Martine.

Pomenovaná je po slávnom slovenskom lekárovi Jánovi Jesenskom (lat. Jessenius), ktorý pochádzal z neďalekej obce Turčianske Jaseno pri Martine. Preslávil sa hlavne realizáciou prvej verejnej pitvy v roku 1600 a ako rektor Karlovej univerzity v Prahe. Na fakulte sme navštívili Simulačné a výučbové centrum, kde sme si mohli vyskúšať simulátory, na ktorých sa učia budúci lekári. Okrem postupov na záchranu ľudského života, teda resuscitácie, vonkajšej masáže srdca, použitia automatického externého defibrilátora v teréne a pomoci človeku pri dusení, sme si mohli vyskúšať aj aké to je niekoho operovať laparoskopicky, počúvať tlkot srdca a dýchanie, alebo zašívajú ranu.

Ďakujeme úžasnému personálu, prof. MUDr. Janke Plevkovej PhD., MUDr. Natálii Kavalčíkovej a Ing. Evke Kvaltínyovej, za ochotu prísť aj počas leta „do školy“ a učiť nás.



MUDr. Martin Sedmina



Detský tábor SHZ 2018

Aj toto leto sme spolu zažili dobrodružstvo v detskom rehabilitačnom tábore SHZ na našej obľúbenej Bartoške, neďaleko Turčianskych Teplíc. Výprava s názvom Krvinkovo, nás previedla tajomstvami ľudského tela, naučili sme sa podávať prvú pomoc, operovať pomocou laparoskopického simulátora či počúvať tlkot ľudského srdca.

Naučili sme sa, že aj málom sa dá pomôcť dobrej veci a že vďaka 2% z dane vieme plniť svoje sny. Nechýbali ani výlety. Po roku sme sa vrátili do Trenčína, zmerať si svoje sily s Váhom - plavbou na dračích lodiach. Zavítali sme aj do prísne stráženého vojenského objektu – letisko Sliač, kde sme si zblízka pozreli ťažké bojové stroje, skamošili sme sa so štvornohými strážcami a zažili pravé letné osvieženie, v podaní vojenského hasičského zboru.

Samozrejme nechýbalo pravidelné kúpanie na plážovom kúpalisku v Banskej Bystrici a pohodové rehabilitácie v hoteli. Prvý týždeň sme zakončili opekačkou, ten druhý diskotékou. Už teraz sa tešíme na nové zážitky v tábore 2019.

A čo nás čaká o rok? To je zatiaľ veľké tajomstvo. Prezradiť však môž-



me, že spoznáme nových vedúcich, s ktorými pripravíme množstvo nových hier. Ak sa už neviete dočkať, môžete nám svojimi nápadiami pomôcť tiež. Rovnako ako tento rok, aj v tom budúcom dáme priestor deťom, aby robili program s nami. Neváhajte nás teda osloviť, radi vám s prípravou pomôžeme :). Viac vám o tábore povieme v ďalšom Hemofilickom spravodajcovi a na našej stránke začiatkom roka 2019.

Ing. Marek Ottinger

XXVII. rehabilitačný tábor detských hemofilikov sa uskutočnil aj vďaka finančnej podpore Nadácie pre deti Slovenska z grantového programu Raz Ročne spoločne s podporou 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; Baxalta Slovakia s.r.o.; Grifols, s.r.o.; Bayer, spol. s r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.
Ďakujeme!

XXVII. Rehabilitačno - rekondičný pobyt pre dospelých



Ako sa rok s rokom stretáva, býva už dobrým zvykom - a tento rok nebol výnimkou, že sme sa stretli už na XXVII. Rehabilitačno - rekondičnom pobyte pre dospelých hemofilikov.

Aj tentokrát to bolo v príjemnom prostredí kúpeľného mestečka Turčianske Teplice, ležiacich v srdci našej krásnej krajiny pod výbežkami Malej Fatry, v Turčianskej kotline, obklopenou nádhernou prírodou. Jedno z najstarších kúpeľných miest je vyhľadávané pre Spa&Aquapark

s liečivou minerálnou a termálnou vodou s teplotou 43 - 46°C, ktorá je ideálna pre liečbu pohybového aparátu, ale aj ďalších ťažkostí: no prosto ideálne pre ľudí s krvácačným vrodeným ochorením, nehovoriac o nádhernom kúpeľnom lesoparku a iných atrakciách ponúkaných kúpeľmi so všetkým, čo k tomu patrí.

Ubytovatelia sme boli v príjemnom rodinnom penzióne Anesis, situovanom priamo v centre kúpeľov - čoby kameňom dohodil, či už do kúpeľného parku, pešej zóny alebo len pár metrov od Spa&Aquaparku, kde sme strávili dopoludňajšok nášho pobytu. Ubytovanie bolo realizované v 3 objektoch, formou

izieb apartmánového typu s kuchynkou. V spoločných priestoroch nám bola k dispozícii udržiavaná 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.

Spa&Aquapark nám ponúkal 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 aeróbných 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 – p. Ľubicou Rybárikovou a jej študentmi Patrikom a Dorotkou, ktorí sa nám spolu s Adrianou Biščákovou intenzívne venovali aj počas ILTV, ako aj formou masážnych procedúr v popoludňajších hodinách počas dvoch týždňoch pobytu. Druhý týždeň sa k nám pripojila rehabilitačná pracovníčka Vierka Fedorová, ktorá náš program obohatila



o ďalšie zaujímavé cvičenia a procedúry, určené aj rodinným príslušníkom. Nechýbala jóga, strečingový kruhový tréning, ako aj poradenský program a ďalšie cvičenia a ukážky masáží mäkkých techník, technika „malej nohy“ a iných relaxačných cvičení.

Tento rok sa v termíne od 29. júla do 11. augusta 2018 zúčastnilo v prestriedaní 41 hemofilických pacientov a ich rodinných príslušníkov.

Počas rehabilitačného pobytu sme v sobotu absolvovali „grilovačku“ v priestoroch záhrady penziónu, počas víkendu boli vstupy do Spa&Aquaparku. Svojou návštevou náš pobyt obohatil Dr. Palovič z firmy Grifols.

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXVII. 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 Baxalta Slovakia s.r.o.; Grifols, s.r.o.; Bayer, spol. s r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice, ak aj tým, ktorí prispeli 2% dane.

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

Vedúca pobytu – Slávka Gurová

XVII. Jesenný rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

Už po sedemnásty krát sa uskutočnil v dňoch 11. – 23. 11. 2018 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 39 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni. Tak ako minulého roku aj tohto roku bol mimoriadny záujem o tento typ tábora. Preto 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 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.

Spetrením a obohatením pobytu boli rehabilitačné pracovníčky - p. Lubica Rybáriková, Adriana Biščáková, Irena Pastíriková a Dušan Rišian, 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 spetrením pre členov SHZ.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho pobytu. Hlavne Andrejovi Kostúrovi, vedeniu kúpeľov a ich zamestnancom za ich pochopenie a neoceniteľnú pomoc pri realizácii procedúr v SLK, za ich osobitný prístup a profesionálnu prácu. Nesmiem zabudnúť ani na vedenie penziónu Anesis, ktorý nám vychádzal vždy v ústrety. V uvedenom zariadení sa všetci účastníci cítili ako doma, vďaka príjemnej až „rodinnej atmosfére“, ktorú navodili majitelia a personál penziónu.

A samozrejme, na záver chcem sa veľmi pekne poďakovať všetkým účastníkom za príkladnú disciplínu a rešpektovanie všetkých pokynov vedúceho pobytu.

*Ing. Jaroslav Janovec
vedúci XVI. Jesenného rekondičného pobytu*

Spomienky, ale trochu inak...

Moje meno je Marek, kedysi som aj ja ako dieťa bol účastníkom letného rehabilitačného tábora pre deti od 6 do 18 rokov. Na tento tábor som sa rok čo rok tešil a vždy som si ho naplno užíval. Našiel som si tam kamarátov z celého Slovenska, s ktorými som v kontakte do teraz. Vždy keď máme príležitosť sa stretnúť tak ju vždy využijeme. Do tábora som chodil 10 rokov po sebe. Od svojich 6 rokov po 16. Potom som si dal na 3 roky pauzu.



Tohto roku som bol znovu súčasťou tohto úžasného projektu, ale už nie z pozície dieťaťa, ale animátora a vedúceho. Tábor som si - ako inak, užil naplno a bol som strašne rád, keď som prišiel do tábora a čakali ma tam ľudia, ktorí mali niekedy na starosti mňa a teraz som im mohol pomáhať. Či už to bol hlavný vedúci tábora - vždy vysmiaty Peter Monček alebo zdravotný personál a mnoho ďalších. Taktiež ma prekvapilo, že som v tábore našiel deti, ktoré si ma ešte pamätali z čias, keď som bol jeho účastou a tak sa mi potvrdilo, že nie len ja som sa tešil rok čo rok do tábora, ale aj ostatní.

Môžem s istotou povedať, že tábor - od kedy som v ňom bol naposledy - prešiel zmenami a stal sa pre deti atraktívnejším. Určite to bolo pre program, ktorý bol pre nich prichystaný alebo pre zaujímavé miesta, ktoré sme tohto roku navštívili - napríklad Letisko Sliach. Vždy som si myslel, že program typu aktivity na daný deň sa vymýšľajú za pochodu maximálne pár dni dopredu. No to som sa veľmi mýlil. Keď som sa v februári ozval Peškovi, či môžem prísť a on odpovedal áno, hneď ma nakontaktoval druhý hlavný vedúci Marek Ottinger spolu, s ktorým sme - aj s ostatnými animátormi - pripravovali aktivity a pravidelne sme komunikovali, aby bol tábor čo najzaujímavejší. Snáď sa nám to podarilo.

P. S.: Ak máš v lete čas a chuť zapojiť sa do organizácie tábora. Tak neváhaj a ozvi sa! Peško čaká :)

Marek Vaško



Rehabilitačné centrum SHZ

V novembri 2018, počas jesenného rehabilitačného pobytu v Turčianskych Tepliciach, sa pár dobrovoľníkov podujalo skultúrniť okolie nášho budúceho rehabilitačného centra.

Pomocou ťažkej techniky sa priestor dvora zrovnal a spravil sa nájazd do domu. Dom zatiaľ slúži ako sklad materiálu pre rehabilitačné tábory. Podľa stavebného odborníka je v dobrom technickom stave, dovnútra stavby nezateká, je suchá a nie sú tam známky plesní. Objekt je dobre zabezpečený proti škodcom (myši a pod.), zatiaľ nám „nezožrali“ žiadne rehabilitačné pomôcky.

Zvonku je badať ošumelé hrady na strešnej konštrukcii, avšak nie sú na nich žiadne poškodenia, ktoré by viedli k devastácii strechy. Na jar sa zasadí trávnik, tak aby bolo zabránené prerastaniu buriny.

Postupne sa sledujú možnosti dobudovania, aby sa stavba premenila na rehabilitačné centrum. O ďalších plánoch Vás budem informovať v HS 1/2019. Na dobrovoľnej „rehabilitačnej akcii DOMČEK“ sa zúčastnili Peter Stančík, Ján Sivoň a Jozef Kudjak. Ďakujeme za pomoc.

Slovenské hemofilické združenie



Konferencia v Bruseli

Pod záštitou slovenskej euro-poslankyne Mgr. Jany Žitňanskej, som sa zúčastnila na konferencii o aktuálnom postavení žien s vrodenými krváčovými ochoreniami v Európe, ktorá sa konala na pôde Európskeho parlamentu v Bruseli 19. júna 2018.

Na konferencii sa okrem euro-poslancov a zástupcov Európskeho hemofilického konzorcia zúčastnili aj rečníci reprezentujúci organizácie na pomoc pacientom s poruchami zrážanlivosti krvi. O svoje skúsenosti a zážitky sa podelili aj samotné pacientky, ktoré sa zúčastnili na konferencii.

Táto konferencia sa konala z dôvodu, že poruchy zrážanlivosti krvi sa v našich myšliach automaticky spájajú s mužmi a málo kto vie, že aj ženy trpia týmito problémami.

Na konferencii sa riešili problémy, ktoré ženy s poruchou zrážanlivosti krvi majú. Sú to nie len bežné poranenia, krvácania, modriny, ale aj problémy s menštruáciou a taktiež problémy súvisiace s tehotenstvom. Veľkým problémom je neskorá diagnostika choroby. Tým, že si aj mnohé ženy spájajú tieto choroby hlavne s mužmi alebo vôbec nepoznajú tieto choroby zrážania krvi, majú pocit, že zvýšená krváčovosť a iné symptómy, ktoré mávajú sú bežné a nevenujú im pozornosť. Preto je veľmi dôležitá osвета tejto choroby, aby sa dostala do povedomia ľudí.

Na konferencii sa hovorilo aj o tom, že diagnostika ochorenia často prichádza až počas prvého tehotenstva. Ďalej bola spomínaná nedostávajúca lekárska starostlivosť v niektorých krajinách, nedostatočná podpora od rodiny a okolia, dlhšia doba liečenia ako u zdravých ľudí, ako sa spoločnosť pozerá na ženy trpiace chorobou a na ich problémy, prekážky na trhu práce, strach z prenesenia choroby na dieťa a iné.

Najčastejšie odporúčania boli, že je potreba zvýšenia celkového povedomia o chorobách zrážania krvi, školenie lekárov aj zdravotného per-



sonálu a taktiež výmena postupov, ktoré by prispeli k zlepšeniu v liečbe.

Na záver by som chcela dodať, že ma veľmi potešilo vidieť záujem mnohých ľudí, že chcú pomáhať pri riešení problémov, ktoré s týmto ochorením súvisia, nielen u mužov, ale aj u žien a že chcú šíriť osvetu ochorenia.

Dominika Stančíková

XXV. Slovensko-Česká konferencia o hemostáze a trombóze v Martine



XXV. Slovensko-Česká konferencia o hemostáze a trombóze s medzinárodnou účasťou, sa v dňoch 24.-26. 5. 2018, znova konala v Hoteli Victoria v Martine. Odrážajúc vzájomné porozumenie dvoch susediacich krajín so spoločnou históriou – Slovenska a Českej republiky s podobným zameraním v oblasti hemostázy a trombózy bola konferencia organizovaná Slovenskou spoločnosťou hemostázy a trombózy Slovenskej lekárskej spoločnosti a Českou spoločnosťou trombózy hemostázy.

Hlavnou témou konferencie bola tento rok fyziológia a patofyziológia hemostázy, vrodené a získané krváčovavé stavy vrátane príspevkov týkajúcich sa hemofílie, inhibítorov a imunotolerančnej liečby, vrodených porúch fibrinogénu, von Willebrandovej choroby a zriedkavých krváčovavých porúch, život ohrozujúceho krvácania, koagulačných faktorov, profylaxie, ale aj liečby tromboembolizmu. Rozsah konferencie odzrkadľuje aj škála prestížnych hostí, ktorí prišli na podujatie doslova z celého sveta. Na konferencii sa celkovo zúčastnilo viac ako 300 účastníkov. Od začiatku vedeckého programu bola v rôznych aspektoch zdôrazňo-



vaná potreba dôslednej diferenciálnej diagnostiky umožňujúcej úspešný nasledujúci manažment pacientov s krváčovými ochoreniami. Hematológovia z centier hemostázy zo Slovenska (Banská Bystrica, Košice, Martin) a Českej republiky

(Praha) prezentovali ich skúsenosti s liečbou získanej hemofílie, vznikom inhibítora pri získanej hemofílii, ako aj pokrokom v liečbe zriedkavých krváčových ochorení.

Otvárací ceremoniál konferencie, ktorý sa konal v Národnom dome (Slovenskom komornom divadle), uviedol príhovorom prezident Slovenskej spoločnosti hemostázy a trombózy prof. MUDr. Peter Kubisz, DrSc., spoluprezident konferencie prof. MUDr. Jaroslav Malý, CSc., prezident Českej spoločnosti trombózy a hemostázy prof. MUDr. Jan Kvasnička, DrSc., dekan JLF UK v Martine a generálny riaditeľ Univerzitnej nemocnice Martin.

V rámci odborného programu nové terapeutické možnosti liečby hemofílie predstavil expert v tejto oblasti Paul LF Giangrande, prof., BSc., MD, FRCP, FRCPath, FRCPCH (Oxford, Spojené kráľovstvo Veľkej Británie a Severného Írska). Výnimočným vrcholom konferencie bola Jesseiova prednáška zameraná na diagnostiku von Willebrandovej choroby, ktorú mal jeden zo svetovo najuznávanejších expertov v oblasti laboratorného testovania a diagnostiky krváčových porúch hemostázy Emmanuel J. Favaloro, prof., BSc, MAIMS, PhD, FFSc (RCPA) (Sydney, Austrália). Ďalší významný hostia Rosanna Asselta, prof. Ph.D. (Miláno, Taliansko) a Alessandro Casini, M.D. (Ženeva, Švajčiarsko) spojili vo svojich prednáškach genotyp s predikciou prognózy a klinického fenotypu pacientov s vrodenými krváčovými poruchami. Hodnotné boli tiež ďalšie príspevky informujúce o liečbe život ohrozujúceho krvácania a liečby novými modifikáciami aktivovaného rekombinantného koagulačného faktora VII. V rámci sekcie programu - Koncentráty koagulačných faktorov, predsta-

vila štatistiku spotreby a možností poskytovania koncentrátov koagulačných faktorov pre pacientov s krváčovými poruchami, vtedajšia riaditeľka odboru liekovej politiky Všeobecnej zdravotnej poisťovne, a.s. PhDr. Ľubica Hlinková, MPH.

Úprimne dúfam, že daná konferencia predstavovala možnosť podeliť sa o klinické skúsenosti v oblasti porúch zrážania krvi s ostatnými hematológmi a v neposlednom rade poskytla inšpiráciu pre ďalším výskum, ktorý pomôže k správnej diagnostike a liečbe „šitej na mieru“ u pacientov s krváčovými poruchami hemostázy.

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.

Vzdelávací workshop o nových technológiách v liečbe hemofílie



V dňoch 23.11.-25.11.2018 sa v bulharskej Sofii uskutočnila každoročná pravidelná vzdelávacia akcia Európskeho hemofilického konzorciuma – EHC New Technologies Workshop, teda v preklade workshop o nových technológiách v liečbe vrodených krváčových ochorení.

Európske hemofilické konzorcium je nadnárodná zastrešujúca organizácia, ktorá združuje všetky patientske združenia Európy. Prostredníctvom svojich vzdelávacích akcií prináša najnovšie informácie priamo pacientom cez ich národné patientske organizácie. Slovenské hemofilické združenie je členskou organizáciou Európskeho hemofilického konzorciuma. Hlavnými témami akcie boli súčasné informácie o koncentrátoch faktorov s predĺženým polčasom rozpadu a skúsenosti z ich zavádzaním v Európe. Tieto faktory sú od roku 2018 dostupné pre malý okruh pacientov aj v Slovenskej republike. Do popredia sa dostávajú aj nové molekuly, kto-

ré nie sú priamo faktormi zrážania, ale zvyšujú aktivitu zrážania krvi inou cestou. Netreba zabúdať ani na génovú liečbu, ktorej princípom je pomocou opravy chybného génu na tvorbu faktora VIII v pečeni za pomoci špeciálne upraveného vírusu zabezpečiť normálnu hladinu faktora. Nové molekuly a génová liečba sú stále v procese klinických štúdií a budú vysoko finančne náročné a vhodné len pre určitý okruh pacientov. Taktiež je nutné overiť ich bezpečnosť pre pacientov z dlhodobého hľadiska. Pre Slovenskú republiku nie sú uvedené nové lieky zatiaľ aktuálne.



Prehľad uvedených nových molekúl a génovej terapie Vám bližšie priblížil MUDr. Martin Sedmina na Valnom zhromaždení v auguste 2018. V Sofii Slovenské hemofilické združenie reprezentovali jeho podpredseda MUDr. Martin Sedmina a člen Rozšíreného výboru MUDr. Michal Petruška. Na požiadanie EHC sa MUDr. Martin Sedmina zúčastnil aj panelovej diskusie o génovej liečbe za stranu pacientov.

Sme radi, že výskum a zavádzanie nových metód do liečby hemofílie ide dopredu, pretože to bude znamenať zvýšenie kvality života pacientov s vrodeným krvácaným ochoreniami nielen v najbohatších krajinách, ale rozšírením trhu o nové molekuly je predpoklad, že sa aktuálne využívané koncentráty faktorov stanú cenovo dostupnejšie pre krajiny, ktoré nimi doteraz nedisponovali.

MUDr. Martin Sedmina

Žiadosť o opätovné vyplnenie

prihlášky za člena SHZ

Od 25. mája 2018 vstúpil do účinnosti nový zákon o ochrane osobných údajov č. 18/2018 Z.z. v znení neskorších predpisov v súlade s nariadením Európskeho parlamentu a Rady (EU) 2016/679 zo dňa 27. apríla 2016 o ochrane fyzických osôb v súvislosti so spracovaním osobných údajov a o voľnom pohybe týchto údajov a o zrušení smernice 95/46/ES (všeobecné nariadenie o ochrane osobných údajov).

Uvedenými nariadeniami sa musí riadiť aj Slovenské hemofilické združenie. **Preto chceme poprosiť všetkých členov SHZ, aby opätovne vyplnili prihlášku za člena SHZ, ktorá sa nachádza na našej webovej stránke: www.shz.sk/node/20, ak ste to už od leta 2018 neučinili.**

Ak nemáte prístup k internetu alebo nie ste zručný s prácou na počítači, poproste svojich najbližších, aby Vám s opätovným vyplnením prihlášky za člena SHZ pomohli.

Opätovným vyplnením prihlášky za člena SHZ udelíte súhlas so spracovaním vyššie uvedených osobných údajov Slovenskému hemofilickému združeniu, so sídlom Antolská 11, 851 07, Bratislava, IČO: 22665226 v zmysle vyššie uvedeného zákona a nariadení.

Ďakujeme Vám za porozumenie, SHZ

Verejná finančná zbierka

k svetovému dňu hemofílie



Zbierka sa bude konať 21. - 23. marca 2019, v prevádzkach spoločnosti TESCO - a to v hypermarketoch, supermarketoch i v 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.

Obraciame sa na Vás o pomoc pri organizovaní uvedenej verejnej finančnej zbierky. Zbierkou v marci 2019 pokračujeme v začatej tradícii, ktorou chceme nielen získavať finančné prostriedky na činnosť Slovenského hemofilického združenia ale hlavne zviditeľniť našu organizáciu.

Záujemci, prosím, hláste sa :

MUDr. Martin Sedmina

Telefón: 0907 615 270

e-mail: martin.sedmina@yahoo.com

Peter Monček

Telefón: 0908 535 970

e-mail: petermocek@gmail.com

Aj vďaka zbierke môžeme v roku 2019 zorganizovať letné rehabilitačné tábory pre deti. Prosíme účastníkov letných detských táborov o pomoc pri organizovaní tejto zbierky.



Pozývame na

XIX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE

Vážení priatelia,

dovoľte nám, v mene Organizačného výboru a SHZ, Vás srdečne pozvať na **XIX. 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.

XIX. spoločenské stretnutie Slovenského hemofilického združenia sa uskutoční dňa 16. februára 2019, so začiatkom o 18.00 hodine, v Penzióne Čierna pani v Martine.

Predpokladaný program:

18:00 hod. – Otvorenie	24:00 hod. – tombola
19:00 hod. – večera	01:00 hod. – zábava
20:00 hod. – kultúrny program a zábava	02:00 hod. – občerstvenie a zábava
22:30 hod. – švédské stoly	
23:00 hod. – 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, hlavné jedlo, švédské stoly, 2x káva, zákusky, 1/2 l vína, slané.

Organizátorom je pani Alena Šrámková so svojimi spolupracovníkmi.

Záujemcovia o účasť na XIX. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia zašlú návratku (nachádza sa na strane 37 v tomto časopise) na adresu predsedu SHZ do 25. januára. 2019.

Keďže, kapacita účastníkov je limitovaná na počet cca 80 osôb, postupne ako budú chodiť návratky, Vám budú zaslané informácie na zaplataenie 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!

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.

Na stretnutie s Vami sa srdečne teší celý Organizačný výbor

Spolupráca, nápady, podnety



Vaše podnety a námety na činnosť Slovenského hemofilického združenia zasielajte na adresu shz@shz.sk alebo jednotlivým členom **Republikového výboru, Rozšíreného výboru**, či predsedom regionálnych skupín SHZ. Konkrétne adresy nájdete aj v tomto časopise, na stranách 32 a 34.

Zároveň dávame do pozornosti, že náš časopis - Hemofilický spravodajca - hľadá prispievateľov, ktorí napíšu článok o aktivitách a akciách v Slovenskom hemofilickom združení, poskytnú fotografie alebo napíšu svoj postreh, či životnú skúsenosť. Vaše príspevky môžete posilať na našu adresu: redakcia@shz.sk.

Ďakujeme!

Plán hlavných činnosti SHZ v roku 2019

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 2019**
- > Začatie príprav XXVIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2019
- > Začatie príprav XXVIII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2019
- > Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2018 na Slovenskú humanitnú radu
- > Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- > Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2018
- > Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darcovskej DMS počas verejnej finančnej zbierky
- > Začatie príprav verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie v spolupráci so spoločnosťou TESCO Stores SR, resp. aj s inou obchodnou spoločnosťou a v obciach a mestách na celom území Slovenska

Február

- > Príprava harmonogramu príprav a realizácie XIX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- > Realizácia XIX. ročníka spoločenského stretnutia SHZ
- > Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce
- > *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 2018
- > Vypracovanie uzávierky účtovníctva a zaslание na Daňový úrad Bratislava
- > Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- > Vypracovanie a podanie účtovnej závierky za rok 2018
- > *Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% dani“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov*
- > Realizácia verejnej finančnej zbierky k Svetovému dňu hemofilie na celom území Slovenska a v obchodnej spoločnosti TESCO Stores a.s.
- > Monitorovanie projektov na získanie finančných prostriedkov pre dobudovanie Rehabilitačného centra SHZ

Apríl

- > *Prebiehajúca propaganda na získanie finančných prostriedkov pre činnosť SHZ pomocou tzv. „2% dani“ z daní fyzických a právnických osôb podľa zákona o dani z príjmov*
- > Realizácia dňa hemofilie – Hemofilické dni
- > Vysvetlenie monumentov na Slovensku k 17. aprílu – Svetovému dňu hemofilie

Máj

- > Vydanie Hemofilického spravodajcu 1/2019
- > Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- > Vyhotovenie výročnej správy SHZ za rok 2018
- > Oslovenie sponzorov o vecné a finančné sponzorstvo na rehabilitačné pobyty v lete
- > Oslovenie farmaceutických firiem o poskytnutie sponzorstva pre konanie rehabilitačných pobytov

Jún

- > Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXVIII. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- > Podpísanie všetkých zmlúv týkajúcich sa XXVIII. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- > Vyhotovenie výročnej správy SHZ plus n. o. za rok 2018
- > Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

Júl

- > Realizácia XIX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom
- > Realizácia XXVIII. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov

August

- > Pokračovanie v realizácii XXVIII. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- > Pokračovanie v realizácii XIX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvávacým 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 2020
- > Príprava zúčtovania k získaným grantom
- > Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XX. Spoločenského stretnutia v roku 2020

November

- > Realizácia XVIII. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- > Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- > Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2019
- > Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2020
- > Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2020
- > Monitorovanie plošného nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2020

December

- > Rozposlanie podakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2019
- > Vypracovanie a zaslanie žiadostí na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2020

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2019

- > Ďalšie skvalitňovanie činnosť 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 Slovenskej republike

Rehabilitačné tábory v roku 2019**XIX. REHABILITAČNO-EDUKAČNÝ TÁBOR DETÍ S VRODENÝM KRVÁCAVÝM OCHORENÍM PREDŠKOLSKÉHO VEKU S RODIČOM***Horský hotel Bartoška*

nástup: sobota - 03. 08. 2019

ukončenie: sobota - 10. 08. 2019

XXVIII. LETNÝ TÁBOR DETSKÝCH HEMOFILIKOV*Horský hotel Bartoška*

celý pobyt:

nedeľa - 28. 07. 2019 odchod sobota - 10. 08. 2019

pobyt na prvý týždeň:

nedeľa - 28. 07. 2019 odchod sobota - 03. 08. 2019

XXVIII. LETNÝ REHABILITAČNÝ POBYT DOSPELÝCH HEMOFILIKOV*penzión Anesis Turčianske Teplice*

celý pobyt:

nedeľa - 28. 07. 2019 odchod sobota - 10. 08. 2019

pobyt prvý týždeň:

nedeľa - 28. 07. 2019 odchod sobota - 03. 08. 2019

pobyt druhý týždeň:

sobota - 03. 08. 2019 odchod sobota - 10. 08. 2019

Prosíme sledujte si stránku www.shz.sk alebo Facebook SHZ. Podrobnejšie informácie prinesie Hemofilický spravodajca 1/2019, v apríli 2019.

Termíny konania letných táborov sú záväzné, rezervujte si na pobyt svoj čas. Valné zhromaždenie sa uskutoční **sobotu 10. 8. 2019**, pričom o presnom mieste a čase konania vás budeme v predstihu informovať.

Členovia Republikového výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Predseda

Ing. Jaroslav Janovec
 Palárikova 34
 052 01 Spišská Nová Ves
 Kontakt: 0905 241 353
shz@shz.sk

Podpredseda

MUDr. Martin Sedmina
 Tulská 119
 974 04 Banská Bystrica
 Kontakt: 0907 615 270
martin.sedmina@yahoo.com

Tajomník

Ing. Marek Ottinger
 Ružomerská 16
 821 05, Bratislava 2
 Kontakt: 0915 752 203
ottinger.marek@gmail.com

Člen Rep. výboru

Peter Monček
 Niva 23
 911 01 Trenčín
 Kontakt: 0908 535 970
petermoncek@gmail.com

Člen Rep. výboru

Ivan Šebest, MSc.
 Trieda 1. mája 43
 052 01 Spišská Nová Ves
 Kontakt:
ivan.sebest@gmail.com

Náhradník Rep. výboru

MUDr. Tomáš Šimurda

Členovia Revíznej komisie SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Predseda

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

Člen Rev. komisie

Ing. Marek Gura, PhD.
 Duklianska 75
 052 01 Spišská Nová Ves
 053/ 4414 251, 0918 780 025
marekgu272@gmail.com

Člen Rev. komisie

Ing. Zuzana Prekopová
 Slavnica 209
 018 54 Slavnica
 0903 108 743
slniecko21@centrum.sk

Spomíname na vzácného Človeka

V pondelok, 5. novembra 2018, sme sa v Bratislavskom krematóriu rozlúčili s mimoriadne vzácnou osobnosťou, s veľkým srdcom, **s pani doc. MUDr. Klárou Hrubíškovou, CSc.** (* 13. 8. 1926 + 29. 10. 2018)

Celá rodina hemofilikov Slovenska nikdy nezaбудene na obetavého Človeka a sme jej nesmierne vďační za jej celoživotnú prácu pre prospech osôb s vrodeným krvácačným ochorením na Slovensku.

*Navždy zostane v našich srdciach i spomienkach.
 Bude nám všetkým veľmi chýbať!
 Requiescat in pace!*



Členovia Rozšíreného výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Západoslovenský región

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

Mgr. Stanislav Čúzy
Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava
0904 557 672
stanislav.cuzy@gmail.com

Východoslovenský región

JUDr. Slavomír Dubiel
Erveňská 5, 044 14 Čaňa
0908 313 992
sdubjel@yahoo.com

Michal Petruška
Vodárenská 17, 040 01 Košice
0902 269 153
miso.petruska@gmail.com



Stredoslovenský región

Dominika Stančíková
Okružná 933/10, 029 01 Námestovo
Tel: 0944 478 007
domcastancikova@gmail.com

Ing. Vladimír Minčev
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica
0903 190 195
vladomincev@gmail.com

Príbeh o dvoch percentách

*Bol raz jeden hospodár Ján,
na statku bol veľký pán.*

*Rolí mal on hromadu,
rajčín plnú záhradu.
Kravu, koňa, somára,
choval si on od rána.*

*A na jeseň každý rok,
prišiel mu kráľ pod oblok:
“Daj úrody pätinu,
ja nakrím dedinu!
Každému čo potrebuje,
nech ten národ prosperuje.
Časť pre školy musím určiť,
nech sa deti môžu učiť.
Chorý si sám nepomôže,
pomôžme mu my, veď čože?
Radcom našim, úradníkom,
prispejme na lepší výkon.
Všetky časti tohto mesta,
bude dláždiť nová cesta.
Už som minul ozaj mnoho,
zabudol som na niekoho?”*

*Keď už všetci dostali,
dve percentá zostali.
Počuj Ty môj drahý kráľ,
vraví Jano hospodár:*

*“Dve percentá úrody
nezahodíš do vody!
Vynalož tie náklady
aj na dobré nápady.
Niekedy aj daní platca
múdrejší je ako radca.
A tak s týmto percentom,
podpor ľudí s talentom.
Daj peniaze dobrej veci,
Nech žijeme šťastne všetci.”*



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

**Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2017: 30.147,72 €
(v minulom roku to bolo 38.216,64 €)**

**Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás 2%.
Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ,
v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.**

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE
v mene svojich členov

za finančné dary a dotácie
v roku 2018:

BAXALTA 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
PFIZER LUXEMBOURG SARL, o. z.
Swedish Orphan Biovitrum, Bratislava
Novo Nordisk Slovakia s.r.o.,
Bratislava
OCTAPHARMA AG, Bratislava
Bayer, spol. s.r.o., Bratislava
Lekáreň SALIX, Šala
ŠÓTH, s.r.o., Nitra
MUDr. Marián ŠÍŠKA, Veľké Zálužie
MEDOST, s.r.o., Topoľčianky
MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra
MUDr. Rathouská s.r.o., Nitra
Ing. DOBISOVÁ, Poprad
RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce
MUDr. - Ing., s.r.o. - MUDr. Maroš
Lipták, Nitra

za podporu vo forme 2%
zo zaplatenej dane v roku 2018:

MetLife Slovakia, Bratislava
Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava
N I K É, spol. s r.o., Bratislava
Continental Matador Truck Tires
s.r.o., Púchov
Continental Matador Rubber, s.r.o.,
Púchov
GeWiS Slovakia s.r.o., Prievidza

A MNOHO INÝCH
ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV,
O KTORÝCH NEVIEME

za vecné dary v roku 2018:
CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo
Zelená Lekáreň - PharmDr. Hele
HARMATOVÁ, Námestovo
RD VACRAČKA-ĎAPEŠOVO,
Ďapešovo

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
Elvíra MARKOVÁ, Neded
Ing. Jaroslav JANOVEC,
Spišská Nová Ves

ĎAKUJEME!

NÁVRÁTKA PRE ÚČAŠŤ
NA XIX. SPOLOČENSKOM STRETNUTÍ

Zašlite mi, prosím, informácie na uhradenie poplatku za účasť na XIX. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združenia, ktoré sa uskutoční dňa 16. februára 2019 so začiatkom o 18.00 hodine v penzióne Čierna pani v Martine.

Meno a priezvisko:

Adresa bydliska:

Meno a priezvisko partnera/ky:

Telefón:

E-mail:

Som členom SHZ: ÁNO NIE

Poplatok na osobu:

15,00 EUR – pre člena SHZ

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

35,00 EUR – pre ostatných účastníkov – ubytovanie nezabezpečujeme

Účasť na spoločenskom stretnutí je pre osoby od 15 rokov.

Potrebujem ubytovanie: ÁNO NIE

Súhlas so spracovaním osobných údajov:

V súlade zákona o ochrane osobných údajov č. 18/2018 Z.z. v znení neskorších predpisov a s nariadením Európskeho parlamentu a Rady (EU) 2016/679 zo dňa 27. apríla 2016 o ochrane fyzických osôb v súvis-

losti so spracovaním osobných údajov a o voľnom pohybe týchto údajov a o zrušení smernice 95/46/ES (obecné nariadenie o ochrane osobných údajov) udeľujem súhlas so spracovaním vyššie uvedených osobných údajov Slovenskému hemofilickému združeniu, so sídlom Antolská 11, 851 07, Bratislava, IČO: 22665226 (v skratke SHZ).

Poskytnuté údaje môžu byť spracované a uchované za účelom činnosti združenia, ktoré zaisťuje pomoc ľuďom s vrodeným krvácačným ochorením, a to v rozsahu titul, meno, priezvisko, bydlisko, meno a priezvisko partnera/ky, kontaktnej emailovej adresy, telefónneho čísla.

S vyššie uvedeným spracovaním udeľujem svoj výslovný súhlas.

Súhlas udeľujem do konca roka 2019 a následných 10 rokov a som si vedomý(a), že súhlas je dobrovoľný a tento svoj súhlas môžem kedykoľvek odvolať.

.....
dátum a podpis žiadateľa

Po vyplnení zašlite do 25.1.2019 poštou na adresu SHZ:

Ing. Jaroslav Janovec

Palárikova 34

052 01 Spišská Nová Ves

alebo ako prílohu k emailu shz@shz.sk

Poznámky:



