

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo
2/2019

Ročník
XXIX.

**SHZ praje šťastné
a veselé Vianoce!**



SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

OBSAH ČÍSLA

- 03 » ÚVODNÍK
- 04 » ZÁPISNICA Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA, AUGUST 2019
- 10 » PROJEKT ZRÝCHLENIA IDENTIFIKÁCIE PACIENTA PRI DOPR. NEHODE
- 14 » HEMOFILICKÝ PREUKAZ
- 15 » BESEDA S PROF. MUDR. A. BÁTOROVOU, PHD, V DETSKOM TÁBORE
- 16 » EHC NEW TECHNOLOGIES WORKSHOP, ATÉNY
- 18 » V. STRETNUTIE S ODBORNÍKOM, DONOVALY 2019
- 20 » XIX. POBYT PRE DETI DO 6 ROKOV S RODIČOM
- 21 » LETNÝ DETSKÝ TÁBOR SHZ 2019
- 22 » XXVIII. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV
- 24 » XVIII. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH
- 26 » ZÁPISNICA ZO ZASADNUTIA ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
- 28 » PRIPRAVOVANÉ POBYTY - LETO 2020
- 30 » HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA JE NÁŠ SPOLOČNÝ ČASOPIS
- 31 » POZVÁNKA NA XX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE
- 32 » PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTÍ SHZ V ROKU 2020
- 34 » POĎAKOVANIA
- 36 » ČLENOVIA REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ
- 37 » ČLENOVIA REVÍZNEJ KOMISIE SHZ
- 38 » ČLENOVIA ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ

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: 15. 12. 2019, vychádza 2x ročne

Uzavierka ďalšieho čísla: 17. 4. 2020

Distribúcia HS 1/2020: máj 2020

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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Obálka: koláž "Vianočné gule", autor: S. Čúzy.

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



Odoslaním článkov a fotografií do redakcie HS, autor súhlasí so zverejnením.

Pod'akovania i očakávania

**Milí priatelia,
do konca kalendárneho roka 2019
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 2020, 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 2019 predstavovali, 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.

Dovoľte mi poďakovať sa členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie, sponzorom, prispievateľom, ale aj aktívnym radosťným 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 nabrať 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 i dostatku a počas celého roka 2020 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianií.

Ing. Jaroslav JANOVEC
predseda SHZ



Valné zhromaždenie SHZ - august 2019

Zápisnica

z Valného zhromaždenia Slovenského hemofilického združenia
10.8.2019, Turčianske Teplice, Penzión Panda

Schôdzu viedol predseda SHZ – Ing. Jaroslav Janovec.

Schôdzi predsedal Republikový výbor SHZ zložený z prítomných 4 členov – Ing. Jaroslav Janovec, MUDr. Martin Sedmina, Ing. Marek Ottinger, p. Peter Monček.

Ing. Janovec na úvod privítal všetkých prítomných, prečítal počet prítomných členov a počet platných hlasov na základe predložených dokladov o zastupovaní. Taktiež prečítal členov, ktorí sa ospravedlnili (podrobne nižšie uvedené).

- **Počet prítomných:** 59 riadnych členov + 16 zastupovaných členov.
- Bolo 383 pozvaných, po súčte aj so zastupovaním je na Valnom zhromaždení k dispozícii 75 platných hlasov.
- **ospravedlnení:** Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD.; Matej Berhan; Lýdia Dvoranová; Lýdia Ďureková; Martin Gajdošík; Ľudmila Gajdošíková; Matúš Grigliak; Bc. Zuzana Heglasová; Doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc.; Jakub Hrnčiar; Mgr. Ján Jánošík; Ján Jánošík st.; Mgr. Nikola Janovcová; Paulína Kočišová; Mgr. Ivan Kondula; Ing. Jana Kopecká; MUDr. Michaela Kopecká; Rastislav Kopecký; Ing. Rastislav Kopecký; Peter Krnčok; Ján Kurtík; Juraj Maciak; Ing. Michal Maciak; Ing. Ondrej Maciak; Jana Maciaková; Mária Macková; Štefan Michalík; Mgr. Alexandra Mucha Minčevová; František Nutár; Jozef Nutár; Bc. Martin Petruška; MUDr. Michal Petruška; Ing. Miroslav Petruška; Ing. Gabriela Petrušková; Mária Petrušková; Mário Podhorský; Ing. Martin Sedmina; MUDr. Katarína Sedminová; Alena Senkovská; Matej Senkovský; Pavol Senkovský; Peter

Stančík; Kristína Stančíková; František Šebest; Ivan Šebest, MSc.; Lukáš Šelmecci; Marko Šelmecci; Katarína Šebestová; Matúš Šimurda; Eliška Šimurdová; Marián Trebichalský; Maximilán Zeman; Ľuboš Zimula ml.; Marek Zimula.

- **zastupovanie:** - podľa prezenčnej listiny (deti – zákonní zástupcovia) – Milan Ďurek zast. Lýdiu Ďurekovú; Ing. Jaroslav Janovec zast. Doc. MUDr. Jaroslava Hinšta, CSc., Mgr. Nikolu Janovcovú, Františka Nutára, Jozefa Nutára, Mariána Trebichalského; Ing. Vladimír Minčev zast. Mgr. Alexandru Mucha Minčevovú; p. Podhorská zast. Mária Podhorského; MUDr. Martin Sedmina zast. Mateja Berhana, Bc. Zuzanu Heglasovú, Jakuba Hrnčiara, Petra Krnčoka, Ing. Martina Sedminu, MUDr. Katarínu Sedminovú, Maximiliána Zemana; MUDr. Tomáš Šimurda zast. Elišku Šimurdovú.

Následne Ing. Janovec vyzval, či sa v sále nachádza aj niekto, kto nie je členom SHZ. Ako hosť sa prihlásila p. Jakubičková Antónia.

Ing. Janovec dal hlasovať o povolení prítomnosti hosťa, pani Antónie Jakubičkovej. Výsledok hlasovania: Za: 75, Proti: 0, Zdržali sa: 0

Za zapisovateľa zápisnice z Valného zhromaždenia Ing. Janovec navrhuje MUDr. Sedminu. Keďže nikto nemal iné návrhy, Ing. Janovec dal hlasovať o návrhu na zapisovateľa.

Za: 74, proti: 0 zdržal sa: 1

Za zapisovateľa bol zvolený MUDr. Martin Sedmina.

Za overovateľa Ing. Janovec navrhuje JUDr. Dubjela. Keďže nikto z prítomných nemal iný návrh, Ing. Janovec dáva o uvedenom návrhu hlasovať.

Za: 74, proti: 0, zdržal sa: 1

Za overovateľa zápisnice bol zvolený JUDr. Slavomír Dubjel.

Následne Ing. Janovec dal hlasovať o schválení programu rokovania, ktorý bol uvedený na pozvánke a ako je nižšie uvedený.

Výsledok hlasovania: Za: 75, Proti: 0, Zdržal sa: 0

Program:

1. Otvorenie rokovania
2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
3. Správa o hospodárení za rok 2018
4. Schválenie účtovnej závierky 2018
5. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

6. Pripravované projekty SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia
9. Záver

Bod 2 – Správa o činnosti SHZ od posledného VZ

Ing. Janovec plynule prešiel k 2. bodu rokovania – správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia.

Ing. Janovec informoval VZ SHZ o výsledkoch Verejnej finančnej zbierky v TESCO 21. - 23. 3. 2019. Ing. Janovec poďakoval koordinátorovi zbierky MUDr. Sedminovi a všetkým účastníkom zbierky za ich pomoc pri organizácii.

Ing. Janovec pripomenul možnosť Darcovskej SMS cestou Fórum donorov SHZ.

Ing. Janovec informoval o spolupráci s Nadáciou pre deti Slovenska „Raz ročne spoločne“ a spoločnosťou TESA TAPE, ktorej zástupcovia aj tento rok navštívili detský tábor.

Ing. Janovec menovite poďakoval právnickým osobám, fyzickým osobám a farmaceutickým firmám za ich sponzorské dary.

Ing. Janovec zhodnotil Spoločenské stretnutie SHZ 16. 02. 2019 v Penzióne Čierna pani v MT a oznámil termín plesu na 8. 2. 2020.

Ing. Janovec informoval prítomných o pripravovanom V. Jesennom stretnutí s odborníkom na Donovaloch 14. - 15. 9. 2019 a o možnosti sa na túto udalosť prihlásiť.

Ing. Janovec informoval o aktívnej účasti SHZ – v Slovenskej humanitnej rade, v Národnej rade občanov so zdravotným postihnutím SR, kde je Ing. Janovec vo výkonnom výbore.

MUDr. Sedmina informoval o účasti zástupcov SHZ na EHC New Technologies Workshop v Sofii v Bulharsku, kde sa zúčastnil za SHZ MUDr. Martin Sedmina spolu s MUDr. Michalom Petruškom v dátume 23. - 25. 11. 2018.

MUDr. Sedmina informoval o aktívnej účasti zástupcov SHZ na konferencii EHC o ženách s vrodenými krváčovými ochoreniami vo Frankfurte nad Mohanom 24. 5. - 26. 5. 2019, kde sa zúčastnil MUDr. Martin Sedmina a Alexandra Vašková, kde mali prednášku o postavení žien v Slovenskom hemofilickom združení.

MUDr. Sedmina taktiež informoval, že v novembri 2019 EHC pripravuje Workshop pre rodiny s deťmi s inhibítorom v Barretstowne v Írsku a kde sa naši členovia môžu prihlásiť.

Prítomný pán Ladislav Glevický informoval o účasti so svojou rodinou na uvedenom podujatí v roku 2018.

Ing. Jaroslav Janovec informoval o Svetovom dni hemofílie a o zapojení aj Slovenskej republiky prostredníctvom SHZ. Svetový deň hemofílie 17.4.2019 na Slovensku koordinoval MUDr. Sedmina, za čo mu Ing. Janovec poďakoval.

MUDr. Sedmina podrobne informoval o Svetovom dni hemofílie 2019 a poďakoval menovite kolegom, ktorí sa pričínili o vysvietenie budov na červeno.

Ing. Janovec informoval o problematike GDPR a jej dopade na administratívu SHZ a potrebe znovu vyplnenia prihlášok do SHZ.

Ing. Janovec informoval o Novom registri občianskych združení, do ktorého sa musíme prihlásiť a čím sa počas júna 2019 intenzívne Ing. Janovec zaoberal.

MUDr. Sedmina následne informoval o prebehnutej distribúcii nových preukazov o vrodenom krváčovom ochorení na prelome rokov 2018 - 2019.

Následne nasledovala diskusia niektorých členov z regiónov, ktorí sa dotazovali, že uvedené preukazy nemajú. MUDr. Sedmina prisľúbil, že uvedené problémy s členmi individuálne vyrieši.

Ing. Janovec informoval, že 25.-26.4.2019 sa v Bratislave konali 11. Hemofilické dni organizované Národným hemofilickým centrom a Slovenským hemofilickým združením.

Dňa 11. 4. 2019 sa uskutočnil Benefičný koncert v Nových Zámkoch pri príležitosti Svetového dňa hemofílie, ktorý organizovala členka SHZ Mgr. Hozlárová. Ing. Janovec informoval o finančnom výťažku z koncertu 324,40 € a poďakoval Mgr. Hozlárovej za organizáciu.

Bod 3 – Správa o hospodárení za rok 2018

Ing. Janovec informoval prítomných, že Valné zhromaždenie má za povinnosť schválenie účtovej uzávierky za rok 2018.

Ing. Janovec oboznámil delegátov SHZ, ktorí mali k dispozícii podklady o hospodárení, že v roku 2018 sme boli v zisku 1 334,29 €, čo predstavovalo nižší zisk ako rok predtým.

Vysvetlil dôvod poklesu zisku a to menovite menší príjem z 2% dane a zvýšenie cenových relácií podnikateľských subjektov, kde realizujeme letné pobyty.

Ing. Janovec vysvetlil prečo sa nedajú použiť rekreačné poukazy v našich pobytoch.

Pán Zimula položil otázku aký je ďalší plán s Rehabilitačným centrom SHZ, nehnutelnosťou, ktorú vlastní SHZ v meste Turčianske Teplice. Ing. Janovec vysvetlil problematiku. Auditórium iné otázky k problematike nemalo.

Bod 4 – Schválenie účtovej uzávierky za rok 2018

Následne Ing. Janovec dal hlasovať o schválení účtovej uzávierky za rok 2018. Výsledok hlasovania: ZA: 75, proti: 0 zdržal: 0

Bod 5 – Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

Ing. Janovec vyzval vedúcich jednotlivých letných pobytov v roku 2019, aby zhodnotili priebeh pobytov.

MUDr. Martin Sedmina hodnotil XIX. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti do 6 rokov s rodičom, ktorý sa konal od 3.8.2019 do 10.8.2019 na horskom hoteli Bartoška.

Pán Peter Monček zhodnotil XXVIII. Letný rehabilitačný tábor detí, ktorý sa konal 28. 7. 2019 - 10. 8. 2019 na horskom hoteli Bartoška.

PaedDr. Slávka Gurová zhodnotila XXVIII. Letný rehabilitačný pobyt dospelých pacientov, ktorý sa konal v penzióne Anesis v Turčianskych Tepliciach od 28. 7. 2019 do 10. 8. 2019.

Následne Ing. Janovec vyzval prítomných, či má niekto pripomienky k uvedeným pobytom. Pani Alena Kováčová a pán Vladimír Minčev pochválil pobyt a kvalitu fyzioterapeutov, ktorí pracovali na pobyte dospelých pacientov.

Bod 6 – Pripravované projekty

Ing. Janovec informoval prítomných o pripravovaných projektoch – V. Stretnutie s odborníkom na Donovaloch 13. 9. - 14. 9. 2019, Jesenný rehabilitačný pobyt pre dospelých pacientov v dátume 10. - 22. 11. 2019, Letné pobyty v budúcom roku v dátume 26. 7. - 8. 8. 2020.

Bod 7 – Rôzne

Do diskusie sa prihlásili niektorí prítomní členovia s tvrdením, že ÚPSVAR na úrovni regiónov neschvaľujú príspevky na kúpu motorového vozidla, resp. vydanie parkovacieho preukazu. Do diskusie sa zapojili Ing. Janovec aj Ing. Pisarčíková s odporúčením opakovaných odvolaní.

Bod 8 – Schválenie uznesenia

MUDr. Sedmina predniesol uznesenie. Ing. Janovec dal hlasovať o schválení uznesenia. Za: 75, proti: 0, zdržal sa: 0

Bod 9 – Záver

Ing. Janovec ukončil rokovanie a poďakoval všetkým prítomným za účasť a poprial im šťastnú cestu domov.

Uznesenia

z Valného zhromaždenia SHZ konaného 10. 8. 2019 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 2018.
2. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných letných pobytoch v roku 2019.

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Správu o hospodárení za rok 2018.
2. Účtovnú uzávierku SHZ za rok 2018.

V Turčianskych Tepliciach, dňa 10. 8. 2019

Zapísal: MUDr. Martin Sedmina

Overil: JUDr. Slavomír Dubjel

Projekt zrýchlenia identifikácie pacienta s vrodeným krvávacým ochorením na mieste dopravnej nehody



Dopravná nehoda predstavuje kritickú situáciu, ktorej účastníci sú priamo ohrození na živote. Ak je účastníkom dopravnej nehody pacient s vrodeným krvávacým ochorením, riziko ohrozenia života pacienta je niekoľkonásobne vyššie.

Je preto bezpodmienečne nutné, aby posádka záchranej zdravotnej služby čo najskôr dostala informáciu, že účastníkom dopravnej nehody je pacient s vrodeným krvávacým ochorením.

Slovenské hemofilické združenie vám predstavuje projekt zrýchlenia

identifikácie pacienta s vrodeným krvávacým ochorením pri dopravnej nehode. Hemofília a ostatné vrodené krvávacé ochorenia patria medzi zriedkavé ochorenia, preto nie je povinnosťou každého zdravotníckeho pracovníka mať úplné vedomosti o ich liečbe.

Ja však povinnosťou nás pacientov

mať informácie o svojom vrodenom krvávacom ochorení a musíme zabezpečiť, aby sa dostali vždy k zdravotníckemu personálu, ktorý nás ošetruje.

Projekt spočíva v označení osobného motorového vozidla dohodnutým jednotným symbolom.

vedeným symbolom, označením batôžiny v ktorej sú transportované koncentráty koagulačného faktora rovnakým symbolom a overením, že máte kompletne vyplnený preukaz o vrodenom krvávacom ochorení a máte ho umiestnený na viditeľnom mieste v dokladoch.



O uvedenom symbole sú informované posádky záchranej zdravotnej služby v Slovenskej republike a v prípade identifikácie takto označeného vozidla na mieste nehody, majú inštrukcie prispôbiť kroky k identifikácii pacienta s vrodeným krvávacým ochorením, k včasnému podaniu koncentrátu koagulačného faktora, ktorý pacient má mať pri sebe a k bezodkladnému transportu pacienta do takého zdravotníckeho zariadenia, kde mu bude môcť byť poskytnutá komplexná starostlivosť, vrátane starostlivosti hematológa.

Je to však možné dosiahnuť len maximálnou spoluprácou pacientov. Slovenské hemofilické združenie vás vyzýva zapojiť sa do uvedeného projektu označením svojho motorového vozidla

Členom Slovenského hemofilického združenia boli zaslané nálepky a informačný list poštou. Pacienti, ktorí nie sú členmi Slovenského hemofilického združenia sa vo veci zapojenia do projektu môžu obrátiť na svojho hematológa, ktorý im nálepky a informačný list vydá.

Aktuálne sú v SR platné posledné 2 verzie preukazu o vrodenom krvávacom ochorení veľkosti kreditnej karty. V preukaze sú uvedené informácie v slovenskom a anglickom jazyku. Preukaz o vrodenom krvávacom ochorení má medzinárodnú platnosť. Označenie vozidla je platné na území Slovenskej republiky. Ak nedisponujete ani jedným z dole uvedených preukazov, prosím kontaktujte svojho hematológa.



Ak preukaz vlastníte, podľa inštrukcií v informačnom liste si vo vlastnom záujme prekontrolujte, či sú v preukaze náležite vyplnené všetky údaje.

Podrobné inštrukcie nájdete v informačnom liste o projekte, ktorý bol odoslaný všetkým členom SHZ prostredníctvom pošty.



Projekt vznikol na základe iniciatívy Slovenského hemofilického združenia a Národného hemofilického centra v Bratislave s odbornou medicínskou garanciou Slovenskej hematologickej a transfúziologickej spoločnosti SLS a Slovenskej spoločnosti urgentnej medicíny a medicíny katastrof SLS.

V prípade otázok kontaktujte koordinátora projektu pre Slovenské hemofilické združenie: **MUDr. Martin Sedmina**, martin.sedmina@yahoo.com



Verejná finančná zbierka k svetovému dňu hemofilie

Pravdepodobne sa uskutoční v termíne 19. 21. 3. 2020 v prevádzkach TESCO na Slovensku (prosím sledujte stránku www.shz.sk). Ak sa pridáte viacerí, chceli by sme zbierku zorganizovať aj v mestách a obciach na Slovensku v **piatok 20. 3. 2020**. Obraciame sa na Vás o pomoc pri organizovaní verejnej finančnej zbierky. Zbierka bude prebiehať prostredníctvom aktivistov.

Prosíme členov SHZ, aby sa prihlásili u koordinátora zbierky:

MUDr. Martin Sedmina – martin.sedmina@yahoo.com

Peter Monček – petermoncek@gmail.com

Zbierkou v marci 2020 pokračujeme v začatej tradícii, získavania financií zviditeľňovania Slovenského hemofilického združenia. Bez Vašej pomoci to nie je možné zrealizovať. Neváhajte a pomôžte nám. Ďakujeme!

Hemofilický preukaz



Beseda s prof. MUDr. Angelikou Bátorovou, PhD. v detskom tábore

**Máte ho všetci?
Ak ho máte,
máte ho kompletne vyplnený?**

Hemofilický preukaz je nenahradiateľným zdrojom informácií o vašom vrodenom krváčovom ochorení pre akéhokoľvek hematológa v ktoromkoľvek centre liečby hemofílie v SR, aj v zahraničí.

Uvedené 2 formáty hemofilických preukazov sú platné v SR. Ak ho nemáte, musíte si ho aktívne pýtať od vášho hematológa. Váš hematológ má obrovské množstvo práce aj s inými pacientami ako sme my. Preto je nutné, aby sme o vlastníctvo a obsah preukazu dbali hlavne my, pacienti.

V prípade ak hematologické pracovisko, ktoré Vám vydáva koncentráty koagulačných faktorov nedisponuje 24-hod. dostupným hematológom, informujte sa na ktoré NON-STOP pracovisko sa môžete mimo pracovnej doby

obrátiť. Kontakt na NON-STOP pracovisko je súčasťou preukazu.

Národné hemofilické centrum v Bratislave v spolupráci so Slovenským hemofilickým združením realizovalo na jar 2019 distribúciu novej zásielky preukazov na jednotlivé hematologické pracoviská. Váš hematológ by preukazmi mal disponovať.

Hemofília a ostatné vrodené krváčovacie ochorenia sú zriedkavé ochorenia. Nespoliehajte sa na to, že prídete do akejkoľvek nemocnice v noci a zdravotnícky personál okrem najkomplexnejších nemocníc, kde je 24-hod. hematológ bude vedieť okamžite optimálne reagovať. Preukaz a informácie v ňom Vám môžu zachrániť život.

V prípade otázok sa obráťte na podpredsedu SHZ, MUDr. Martina Sedminu na mailovej adrese: martin.sedmina@yahoo.com

MUDr. Martin Sedmina



Aj napriek svojej obrovskej pracovnej vyťažnosti náš letný rehabilitačný tábor pre deti s vrodenými poruchami zrážania krvi počas tohto leta navštívila vedúca Národného hemofilického centra v Bratislave prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., ktorá mala s našimi deťmi besedu na stále aktuálnejšiu tému - šport a hemofília.

Ďakujeme!

MUDr. Martin Sedmina





EHC New Technologies Workshop, Atény

V dňoch 22. 11. - 24. 11. 2019 sa v gréckych Aténach konal šiesty ročník odborného podujatia Workshop o nových technológiách v liečbe krvácajúcich ochorení, ktoré každoročne usporadúva Európske hemofilické konzorcium, ktorého členom je aj Slovenské hemofilické združenie.

Každá krajina môže na podujatie nominovať jedného zástupcu patientskej organizácie a jedného lekára z hemofilického centra. Tento rok Slovenské hemofilické združenie zastupovali jeho podpredseda MUDr. Martin Sedmina a lekárka Národného hemofilického centra v Bratislave, MUDr. Anna Kyselová, PhD.

Účelom uvedeného podujatia je hlavne aktualizovať informácie o nových molekulách v liečbe vrodených krvácajúcich ochorení. Ako iste vieme, v súčasnosti sa veľká časť sveta venuje výskumu tzv. „nefaktorovej liečby“, čiže liečby bez použitia koncentrátov koagulačných faktorov. Prelomový liek z tejto skupiny, emicizumab, určený pre pacientov s ťažkými formami inhibítora už bola tým najťažším pacientom nasadený aj v Slovenskej republike. Ďalšie molekuly sú vo vývoji, ktorý pozorne sledujeme. Problematika fungovania týchto molekúl je však tak zložitá, že jej vysvetlenie presahuje možnosti nášho časopisu.

Pozorne sledujeme aj svetové štúdie v génovej liečbe, ktorá dokáže úplne vyliečiť hemofiliu. Má však svoje úskalía a až ďalší vývoj ukáže či bude nakoniec tým úspešným liekom a vylieči hemofiliu. Nové molekuly a génová liečba predstavujú



obrovský pokrok v liečbe vrodených krvácajúcich ochorení. Ale až ich použitie v širšej klinickej praxi ukáže skutočné dlhodobé prínosy.

Musíme pripomenúť, že Slovenská republika patrí v úrovni liečby hemofílie k európskemu nadpriemeru v počte jednotiek na obyvateľa a plánujeme sa ďalej držať tohto trendu, rešpektujúc ekonomické možnosti našej krajiny.

MUDr. Martin Sedmina

Ako sme SMS-kovali...

Prinášame informáciu o výsledkoch DMS HEMO za mesiac
marec až september 2019:

MAREC	12
APRÍL	7
MÁJ	4
JÚN	1
JÚL	1
AUGUST	2
SEPTEMBER	1
SPOLU	28 SMS



V. stretnutie s odborníkom Donovaly 2019

V dňoch 13.9.- 14.9.2019 sa uskutočnilo na Donovaloch pravidelné vzdelávacie podujatie pod názvom Jesenné stretnutie s odborníkom, kde sa môžu pacienti a ich rodinní príslušníci osobne porozprávať s odborníkmi z rôznych oblastí týkajúcich sa života pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami.

Tento rok sme v Šport Hoteli v rekreačnom stredisku Donovaly privítali viac ako 100 účastníkov.

V piatok 13.9.2019 sme strávili večer na spoločnom 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.

Podpredseda SHZ MUDr. Martin Sedmina prednášal na tému hemofília vo svete, vedúca Národného hemofilického centra Prof. MUDr. Angelika Bátorová, PhD., na tému hemofília a šport. Následne nás lekárka Národného hemofilického centra v Bratislave, MUDr. Tatiana Prigancová, PhD. oboznámila s detailami národného genetického hemofilického programu.

Záverečná prednáška bola venovaná predimplantačnej genetickej diagnostike v podaní RNDr. Ivety Černákovéj, PhD. z genetického laboratória ReproGen z Bratislavy.

V popoludňajších hodinách prebiehali workshopy a individuálne konzultácie. Workshopy boli na témy hematológie pod vedením prof. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD. a fyzioterapia pod vedením Bc. Zuzany Heglasovej z Oddelenia fyziatrie, balneológie a liečebnej rehabilitácie Fakultnej nemocnice F.D. Roosevelta v Banskej Bystrici.

Individuálne konzultácie pacienti mohli využiť na súkromné rozhovory s psychológmi PhDr. Katarínou Trlicovou a Mgr. Ľubicou Kövérovou, resp. individuálne konzultácie s genetičkou RNDr. Ivetou Černákovou, PhD.

Počas konferencie boli zabezpečené aj animátory pre deti, aby sa ich rodičia mohli nerušene vzdelávať.

MUDr. Martin Sedmina



XIX. Rehabilitačno- -vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvácavým ochorením do 6 rokov s rodičom

V dňoch 3. 8 - 10. 8. 2019 sa v horskom hoteli Bartoška pri Turčianskych Tepliciach uskutočnil v poradí XIX. rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre rodičov s deťmi predškolského veku pod vedením MUDr. Martina Sedminu.

V nedeľu sme začali výletom na vyhladkovú vežu Čajka v oblakoch pri Bojniciach. Predpoludňajší program samozrejme denne tvorilo kúpanie v Aquaparku Turčianske Teplice. Popoludní bol program individuálny, pekné počasie nám dovolilo si urobiť výlet napr. na rozhľadňu na Krahulskom vrchu nad Kremnicou. Iný deň sme mali spoločnú opekačku s táborom veľkých detí. Tento rok sa zúčastnilo 14 detí a 19 dospelých, spolu 11 rodín.

Vzdelávaniu v podávaní koncentrátorov faktorov do žily sme sa tento rok venovali s menším počtom účastníkov, pretože veľa rodín to už pohodlne zvládalo práve preto, že sa to naučili v našich pobytach počas minulých rokov.

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

MUDr. Martin Sedmina



Letný detský tábor SHZ 2019

Aj toto leto sme to spolu rozbalili na našom detskom tábore na Bartoške. Tentokrát sme putovali v čase, pri čom sme spoznávali rôzne témy. Hoci nám počasie veľmi neprialo, spoločnými silami sme prekonalí všetky prekážky.

Cesta časom nás zaviedla k historickému vodnému mlynu v Kvačianskej doline, a keďže sme nemali stroj času, cestu dolinou sme si museli odšlapať.

Ďalej sme putovali do Bojníc po stopách neandertalcov priamo do ich jaskyne. Popri tom sme si pozreli aj miestnu ZOO a bludisko.

Program na tábore nám prišla obohatiť aj pani profesorka Angelika Bátorová. Dozvedeli sme sa od nej, na čo si máme dávať pozor pri športe.

Ďalej sme sa pozreli aj na to, ako sa majú hemofilici v iných krajinách. V skupinkách sme sa hrali na občianske združenia, či vymýšľali zábavné scény. Samozrejme nechýbalo veeeľa vody, či už v bazéne alebo na ihrisku.

Na tábore sa vystriedalo 52 táborníkov od 7 do 18 rokov. O chod tábora sa staral 13 členný kolektív vedúcich, fyzioterapeutov, zdravotníkov a animátorov.

Ďakujeme všetkým čo priložili ruku k dielu a tešíme sa opäť o rok!

Za tím vedúcich, **Marek**.



XXVIII. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

V lete ľudia právom oddychujú, naberajú nové sily do ďalšej práce, nadväzujú nové priateľstvá alebo utužujú už tie, ktoré majú. Výhodou leta je pekné počasie a vychutnávanie si nenáhlenia a naberanie energie aj zo slnečných dní.

Aj tento rok nadišiel čas, keď koncom júla odštartoval ďalší ročník pobytu dospelých hemofilikov. Stretli sme sa v hojnom počte a v dobrom zdraví. Počasie nám prišlo, i keď miestami sme zažili premenlivé počasie, i daždivé dni. Aj toto leto to bolo kúpeľné mesto Turčianske Teplice a pre nás známy penzión Anesis, kde sme strávili plné 2 týždne rehabilitácie.

V celkovom počte 43 ľudí sme absolvovali dopoludňajšie cvičenie v bazéne / aquavale, nasledovalo plávanie, atrakcie a ďalšie pobyty v relaxačno - rehabilitačných bazénoch a vírivkách s termálnou vodou o teplote 43 - 46°C, ktorá vďaka svojej liečivej sile so špecifickým zložením minerálov, je ideálna pre liečbu pohybového aparátu, ale aj iných zdravotných ťažkostí. Po výdatnom obede v miestnej reštaurácii sa popoludní až do neskorého večera vykonával individuálny telocvik a masáže ako aj individuálne edukačné rozhovory v rámci starostlivosti o svoje zdravie. Veľmi pekne ďakujeme za opateru, milý úsmev i povzbudivé slová našim rehabilitač-

ným pracovníkom: Ľubke Rybárikovej, Adke Biščákovskej a Vierke Fedorovej, ako aj študentom FZ SZU v BB: Nikolke, Ninke a Lucke.

Veľmi milým prekvapením a spostením pobytu bola aj návšteva p. prof. Angeliky Bátorovej, ktorá s nami strávila chvíle počas posedenia pri káve v družnej debata.

Veľká vďaka patrí i vedeniu a personálu kúpeľov, penziónu Anesis, ako i ostatným, ktorí sa pričínili k bezproblémovému priebehu pobytu. Taktiež farmaceutickým firmám a neziskovým organizáciám, pomocou ktorých sa mohol pobyt zrealizovať. Niektorí nás boli aj osobne pozrieť a pozdraviť.

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

Vedúca pobytu – Slávka Gurová



XVIII. JESENNÝ REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV

Už po osemnásťkrát sa uskutočnil v dňoch 10. – 22. 11. 2019 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 41 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni. Dokonca ďalší dvaja potenciálni účastníci sa nemohli pobytu zúčastniť zo zdravotných dôvodov. Tak ako minulého roku, aj tohto roku bol mimoriadny záujem o tento typ pobytu.

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 hydrokinezoterapiu, 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 - pani Ľubica Rybáriková a Adriana Biščáková. Účastníkom pobytu poskytovali individuálny telocvik. Dušan Rišian nám počas víkendu poskytol masáže. Mali sme dohodnutú spoluprácu aj s p. Irenkou Pastírikovou, žiaľ kvôli zdravotným problémom nám tohto roku nemohla pomôcť. Prajeme jej skôr uzdravenie a tešíme sa na najbližšiu spoluprácu a stretnutie.

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, ktoré nám vychádzalo 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 XVIII. Jesenného rekondičného pobytu

Podakovanie sponzorom

Dovoľte, aby sme sa na záver zhodnotenia XXVIII. letného rekondično-rehabilitačného 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.; PFIZER LUXEMBOURG SARM, o.z.; Swedish Orphan Biovitrum, o.z., Bratislava; Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava; Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava; CSL BEHRING s.r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.

Ďakujeme

Podakovanie za detský tábor

XXVIII. rekondičný 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 vecné a finančné 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.; PFIZER LUXEMBOURG SARM, o.z.; Swedish Orphan Biovitrum, o.z., Bratislava; Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava; Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava; CSL BEHRING s.r.o. a Slovenské liečebné kúpele a.s. Turč. Teplice.

Ďakujeme

ZÁPISNICA

zo zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ

Dátum a miesto konania: 16. november 2019, penzión Anesis, Turčianske Teplice

Prítomní: podľa prezenčnej listiny 7 členov RV SHZ
Ing. Jaroslav Janovec, Peter Monček, MUDr. Martin Sedmina, Marián Trebichalský, JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Vladimír Minčev, MUDr. Michal Petruška,

Ospravedlnení: Dominika Stančíková, Ivan Šebest MSc., Mgr. Stanislav Čúzy, Mgr. Katarína Hozlárová, Ing. Marek Ottinger

Neospravedlnený: nikto

Zastupovanie: nikto

Hostí: MUDr. Tomáš Šimurda, náhradník RepV SHZ

Na začiatku rokovania Ing. Jaroslav Janovec privítal prítomných členov Rozšíreného výboru a predniesol návrh na zapisovateľa zápisnice pána Mariána Trebichalského a overovateľa zápisnice JUDr. Slavomíra Dubjela.

Zapisovateľ a overovateľ zápisnice boli prítomnými členmi Rozšíreného výboru SHZ jednomyslelne zvolení.

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 2020
5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2020
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

Uznesenia

z Rozšíreného výboru SHZ konaného 16.11.2019 v penzióne Anesis v Turčianskych Tepliciach

Rozšírený výbor SHZ zozbiera na vedomie:

Uznesenie č. 40/2019

Kontrolu úloh z uznesenia z posledného zasadnutia RV SHZ

Uznesenie č. 41/2019

Správu o činnosti SHZ od valného zhromaždenia SHZ

Rozšírený výbor schvaľuje:

Uznesenie č. 42/2019

Konanie XX. hemofilického spoločenského stretnutia pod vedením p. Ing. Aleny Šramkovej a jej tímu v termíne 8.2.2020 v penzióne Čierna pani v Martine.

Zodpovedný: Ing. Alena Šramková a jej tím

Termín: ihneď

Uznesenie č. 43/2019

Poplatky za spoločenské stretnutie – člen SHZ 20,00 € + partner 20,00 €, cudzí / nečlen 40,00 € plus partner 40,00 € (bez ubytovania)

Zodpovedný: Organizačný výbor

Termín: ihneď

Uznesenie č. 44/2019

Rozšírený výbor schvaľuje zvýšenie poplatkov za tábory SHZ v roku 2020.

Nasledovne: Maloleté deti s rodičom: jeden rodič a dieťa člen SHZ s VKCH - 100,00 €

Detský tábor: dieťa - člen SHZ s VKCH - 70,00 €

Tábor dospelý: člen SHZ s VKCH - 120,00 €

Zodpovední: vedúci táborov

Termín: ihneď

Uznesenie č. 45/2019

Predbežný termín konania verejnej finančnej zbierky v spolupráci s TESCO v roku 2020 je 19. až 21. marca 2020.

Zodpovedný: MUDr. Martin Sedmina

Termín: ihneď

Uznesenie č. 46/2019

Prijatie nových osôb za členov SHZ: Jana Šišoláková, Patrícia Vivien Mičudová, Vladimír Štefan, Pavlína Štefanová, Júlia Štefanová, Juraj Štefan.

Zodpovedný: RV SHZ

Termín: ihneď

Uznesenie č. 47/2019

Plán činnosti a rozpočet na rok 2020.

Zodpovední: RepV SHZ

Termín: ihneď

Uznesenie č. 48/2019

Činnosť SHZ týkajúca sa rehabilitačných pobytov v roku 2020 sa bude uberať tým istým smerom ako v roku 2019.

Zodpovedný: RV SHZ

Termín: ihneď

Uznesenie č. 49/2019

Člen, ktorý si neplní svoje povinnosti a neuhradí členské poplatky po dobu 2 rokov, bude písomne upozornený súčasne s distribúciou Hemofilického spravodajcu. V prípade, ak na upozornenie nezareaguje a neuhradí si členský poplatok, bude takýto člen vyradený a nebudú mu už zasielané informácie zo strany SHZ ani Hemofilický spravodajca.

Zodpovedný: Ing. Jaroslav Janovec

Termín: ihneď

Uznesenie č. 50/2019

Nutnosť platenia poplatkov za účasť na akciách SHZ ako aj členského poplatku v stanovenom termíne, bankovým prevodom na účet SHZ. Platby v hotovosti nebudú akceptované.

V prípade neuhradenia poplatku v časovom termíne nebude umožnená účasť na podujatí SHZ.

Zodpovedný: vedúci podujatí

Termín: ihneď

V Turčianskych Tepliciach, dňa 16. 11. 2019

zapísal: Marian Trebichalský

overil: JUDr. Slavomír Dubjel



Pripravované rehabilitačné pobyty LETO 2020

XX. REHABILITAČNO-EDUKAČNÝ TÁBOR DETÍ S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM PREDŠKOLSKÉHO VEKU S RODIČOM

Tábor je pre dieťa do 6 rokov s rodičom.

Miesto konania: **Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice**

Nástup: 1. 8. 2020 – sobota

Ukončenie: 8. 8. 2020 – sobota

Poplatok pre každého detského účastníka – člena SHZ s vrodeným krváčavým ochorením spolu s rodičom je: 100,00 €

V prípade voľnej kapacity:

- zdravé dieťa pred dovŕšením 4 rokov: 90,00 €
- zdravé dieťa od 4 rokov do dovŕšenia 15 rokov (rok narodenia 2005): 145,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2004) - dospelý: 170,00 €

XXIX. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

Miesto konania: **Hotel Bartoška, Čremošné 137, 039 01 Turčianske Teplice**

Nástup: 26. 7. 2020 – nedeľa

Ukončenie: 8. 8. 2020 – sobota

Termíny nástupov:

Pobyť na dva týždne: 26. 7. – 8. 8. 2020

Pobyť na jeden týždeň: 26. 7. – 1. 8. 2020

Poplatky:

Cena za pobyt, dva týždne (26. 7. – 8. 8. 2020):

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH: 70,00 €
- zdravé dieťa od 4 rokov do 15 rokov (rok narodenia 2005): 290,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2004) - dospelý: 350,00 €

Cena za pobyt, za jeden týždeň 26. 7. – 1. 8. 2020 alebo 1. 8. – 8. 8. 2020:

- pre každého detského účastníka - člena SHZ s VKCH: 35,00 €
- zdravé dieťa od 4 rokov do 15 rokov (rok narodenia 2005): 145,00 €
- zdravé dieťa od 16 rokov (rok narodenia 2004) - dospelý: 170,00 €

Pri vyplňaní prihlášky je možné uviesť námety a želania (spolubývajúci na izbe).

XXIX. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

Miesto konania: **penzión ANESIS, Kollárova č.689, Turčianske Teplice**

Nástup: 26. 7. 2020 – nedeľa

Ukončenie: 8. 8. 2020 – sobota

Termíny nástupov:

Pobyť na dva týždne: 26. 7. – 8. 8. 2020

Pobyť na prvý týždeň: 26. 7. – 1. 8. 2020

Pobyť na druhý týždeň: 1. 8. – 8. 8. 2020

Cena za pobyt pre každého dospelého alebo detského účastníka - člena SHZ s VKCH je nasledovná:

- na dva týždne (26. 7. – 8. 8. 2020): 120,00 €
- prvý týždeň (26. 7. – 1. 8. 2020): 60,00 €
- druhý týždeň (1. 8. – 8. 8. 2020): 60,00 €

Ceny pre zdravých budú zverejnené v HS 1/2020 (budú približne ako v roku 2019) Pri vyplňaní prihlášky je možné uviesť svoje požiadavky (napr. s kým si prajete byť ubytovaní) a námety. Prosím napíšte aj požadovaní procedúry.

Prihlasovanie je možné len cez internet na www.shz. Prihlasovanie končí 1.5.2020 Po tomto termíne musíme nahlásiť obsadenosť jednotlivým prevádzkovateľom.

Členský poplatok

Úctivo pripomínáme, aby ste nezabudli uhradiť členský poplatok v Slovenskom hemofilickom združení, za rok 2020.

Členský poplatok na rok 2020 je minimálne 5,00 € a je potrebné ho uhradiť do 30. mája 2020.

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.

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: 690919 /

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

Platba v hotovosti na valnom zhromaždení je práca a predstavuje vždy časový sklz. Pri nástupe na tábor alebo účasti na podujatí nežiadajte o platbu členského poplatku. Uhradiť členský poplatok je potrebné ešte pred účasťou na táboroch a podujatiach Slovenského hemofilického združenia.

Hemofilický spravodajca je náš spoločný časopis

Bystrému oku isto neuniklo nenápadné rímske číslo na obálke nášho časopisu. Áno, je tam napísané „XXIX“ - čo naozaj znamená 29. Už dvadsaťdeväť rokov vychádza náš Hemofilický spravodajca a blíži sa jeho jubilejný tridsiaty ročník.

Od roku 1990 sa našim členom i sympatizantom prihovára na svojich stránkach tento časopis - ktorý sa v skorších časoch nazýval Hemofilický spravodaj. Prinášal a prináša vždy nové informácie i správy z diania v Slovenskom hemofilickom združení.

Keďže s hrdosťou píšeme o tridsiatich rokoch nášho časopisu - a slovo nášho je veľmi podstatné, pretože je to naozaj časopis nás všetkých - boli by sme nesmierne poctení, keby ste nám aj Vy - naši čitatelia posielali podnety a články, ktoré veľmi radi uverejníme.

Niekedy je možné počuť výhradu, že sa v Hemofilickom spravodajcovi periodicky - rok, čo rok opakujú tie isté témy, tie isté opisy udalostí. V určitom zmysle je to pravda a je to aj potrebné, keďže tlačnú verziu časopisu možno chápať aj akoby určitú kroniku aktivít nášho združení. Je v tom veľká výhoda, vrátiť sa aj niekoľko rokov späť a pozrieť si, čo sa v uvedených rokoch uskutočnilo.

Je skvelé, že na našom webe SHZ je aj elektronický archív čísel od roku 2000.

Avšak náš časopis nechce byť len kronikou. Preto pozývame každého, kto má chuť prispieť, aby neváhal a napísal nám niekoľko riadkov, ktoré obohatia náš spoločný časopis. Ak bude dostatok článkov, ktoré budeme písať pre naše vzájomné obohatenie, náš časopis bude nesmierne pútavý a veľmi sa budeme tešiť na každé nové číslo. Vaše príspevky môžu byť na ľubovoľnú tému - napr. vaše zážitky z ciest (kam všade sa hemofilici dostali a ako zvládli liečbu v inej krajine), môžete napísať vaše skúsenosti z našich pobytov, ktoré organizuje SHZ, potešíme sa vašim reportážam z rôznych konferencií, ktorých sa zúčastníte a majú súvislosť s našou činnosťou.

Budeme veľmi vďační každej fotografii, ktorú nám ponúknete, aby sme náš časopis oživili aj po vizuálnej stránke. Fotografie vyberajte tak, aby na nich nebolo príliš veľa cudzích ľudí, ale skôr nech je vidieť vás, aby sme sa aj my ostatní potešili z vašej cesty, či konferencie.

Nesmierne poďakovanie patrí všetkým, ktorí do nášho časopisu prispievali a prispievajú, ďakujeme obetavcom, ktorí mnoho rokov časopis tvorili a tvoria a veľmi povzbudzujeme: ak máte nápad, napíšte do redakcie a spoločne vyvoríme článok, ktorý bude obohatením nás všetkých. Veľmi sa tešíme na vzájomnú na spoluprácu!

redakcia

XX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE

Vážení priatelia, srdečne Vás pozývame na **XX. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE** členov Slovenského hemofilického združení.


Cieľom stretnutia je:

- priateľské stretnutie členov Slovenského hemofilického združení v pohodovej atmosfére
- poďakovanie všetkým členom za ich prácu a priazeň
- poďakovanie všetkým sponzorom a sympatizantom nášho združení

XX. spoločenské stretnutie Slovenského hemofilického združení sa uskutoční v sobotu 08. februára 2020 so začiatkom o 18.00 hodine v Penzióne Čierna pani v Martine.

Predpokladaný program:

- 18:00 h. – príhovor a otvorenie
- 19:00 h. – večera
- 20:00 h. – kultúrny program a zábava
- 22:30 h. – švédsky stoly
- 23:00 h. – zábava
- 24:00 h. – tombola
- 01:00 h. – zábava
- 02:00 h. – občerstvenie a zábava
- 05:00 h. – ukončenie



Poplatok na osobu:

- 20,- EUR – pre člena SHZ
- 20,- EUR – pre partnera člena SHZ – u oboch je v cene zahrnuté aj ubytovanie
- 40,- EUR – pre ostatných účastníkov - ubytovanie nezabezpečujeme

Účasť na spoločenskom stretnutí je pre osoby od 15 rokov.

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

Záujemcovia o účasť na XX. spoločenskom stretnutí Slovenského hemofilického združení vyplnia prihlášku na www.shz.sk do 20.1.2020.

Keďže kapacita penziónu je limitovaná na počet cca 60 osôb, postupne ako budú chodiť prihlášky, Vám budú zaslané informácie na zaplatenie poplatku.

Po uhradení poplatku Vám zašleme pozvánky, ktoré budú pri vstupe platiť ako vstupenky.

Upozorňujeme, že pozvánky sa budú rozdeľovať podľa poradia ako sa budete prihlasovať.

Tak neváhajte a čím vypešíte prihlášku na www.shz.sk!

Je možné, že z kapacitných dôvodov nebudeme môcť uspokojiť všetkých záujemcov!

Organizátorom je pani Alena Šrámková so svojimi spolupracovníkmi.

Na stretnutí s Vami sa srdečne teší celý Organizačný výbor.

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

Za každú pomoc ďakujeme.



PLÁN HLAVNÝCH ČINNOSTÍ SHZ V ROKU 2020

Január

- > Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci na činnosť SHZ
- > Rozbehnúť 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 plnohého nákupu koncentrátov koagulačných faktorov v roku 2020**
- > Začatie príprav XXXI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov – júl až august 2020
- > Začatie príprav XXXI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov – júl až august 2020
- > Zaslание správy o činnosti SHZ v roku 2019 na Slovenskú humanitnú radu
- > Požiadanie Ministerstva vnútra SR o povolenie verejnej finančnej zbierky
- > Vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky v roku 2019
- > Vypracovanie žiadosti na Fórum donorov ohľadne spustenia darovskej 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 XX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvácajúcim ochorením do 6 rokov s rodičom, lekárom – hematológom (pediatrom) a rehabilitačným pracovníkom
- > Realizácia XX. ročníka spoločenského stretnutia SHZ
- > Návšteva NHC a Regionálnych hemofilických centier a upresnenie spolupráce v roku 2020
- > **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

- > Revízia účtovníctva a majetku SHZ za rok 2019
- > Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- > Vypracovanie a podanie účtovnej závierky za rok 2019
- > **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 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% daní 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 1/2020
- > Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny) – pozvania
- > Vyhodnotenie výročnej správy SHZ za rok 2019
- > 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 zmlôv týkajúcich sa XXXI. Rehabilitačného tábora detských hemofilikov
- > Podpísanie všetkých zmlôv týkajúcich sa XXXI. Rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- > Vyhodnotenie výročnej správy SHZ plus n.o. za rok 2019
- > Oslovenie médií o konaní našich rehabilitačných táborov a príprava článkov (televízie, rádia, časopisy, noviny)

2% dane

Aj v roku 2020 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. Ďakujeme!

Júl

- > Realizácia XX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvácajúcim ochorením do 6 rokov s rodičom
- > Realizácia XXXI. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov

August

- > Pokračovanie v realizácii XXXI. Rehabilitačného tábora detských a dospelých hemofilikov
- > Pokračovanie v realizácii XX. rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti s vrodeným krvácajúcim 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 2021
- > Príprava zúčtovania k získaným grantom
- > Oslovenie potenciálnych sponzorov o poskytnutie finančnej pomoci pre realizáciu XXI. Spoločenského stretnutia v roku 2021

November

- > Realizácia XXX. Jesenného rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov
- > Zasadnutie Rozšíreného výboru SHZ
- > Vydanie Hemofilického spravodajcu 2/2020
- > Príprava návrhu finančného rozpočtu projektov na rok 2021
- > Vypracovanie a zaslание žiadosti na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MZ SR a na iných sponzorov na realizovanie projektov SHZ v roku 2021
- > Monitorovanie plnohého nákupu koncentrátov koagulačných faktorov pre rok 2021

December

- > Rozposlanie podakovania všetkým sponzorom a ostatným, ktorí pomohli v činnosti SHZ v roku 2020
- > Vypracovanie a zaslание žiadosti na poskytnutie finančných prostriedkov zo štátneho rozpočtu prostredníctvom MPSVaR SR na realizovanie projektov SHZ v roku 2021

CELOROČNÉ AKTIVITY NA ROK 2020

- > Ďalšie skvalitňovanie činnosti SHZ a rozbehnúť činnosť komisií
- > Monitorovanie výzev na predkladanie projektov pre získanie finančných prostriedkov z Eurofondov v novom strategickom programovom 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

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

v mene svojich členov za finančné dary a dotácie v roku 2019:

BAXALTA Slovakia s.r.o., Bratislava
PFIZER LUXEMBOURG SARL, o.z.
Swedish Orphan Biovitrum, o.z., Bratislava
Grifols s.r.o., Praha
Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava
Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava
Nadácia pre deti Slovenska
tesa tape, s.r.o., Bratislava
OCTAPHARMA AG, Bratislava
JUDr. Marek Radačovský
CSL BEHRING s.r.o., Praha
Lekáreň SALIX, Šaľa
ŠÓTH, s.r.o., Nitra
SENZOR, s.r.o., Košice
MUDr. Marián ŠIŠKA, Veľké Zálužie
MUDr. Rathouská s.r.o., Nitra
Ing. DOBISOVÁ, Poprad
MUDr. Michal ŽOLNA, Nitra
RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce
MUDr. Ľubomír Horák, spol. s.r.o., Vrāble
SD LEGAL, s.r.o., Košice
MUDr. - Ing., s.r.o. - MUDr. Maroš Lipták, Nitra
Alexa Holding, s.r.o., Poprad

SLOVENSKÉ HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE ĎAKUJE

V mene svojich členov za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2019:

Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava
N I K É, spol. s r.o., Bratislava
GeWIS Slovakia s.r.o., Prievidza
Peikko Slovakia s.r.o., Kráľová nad Váhom

A MNOHO INÝCH ORGANIZÁCIÍ A JEDNOTLIVCOV, O KTORÝCH NEVIEME

za vecné dary v roku 2019:

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
Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo
MUDr. Martin SEDMINA, Banská Bystrica
Elvira MARKOVÁ, Neded
Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

Ďakujeme

Členovia Republikového výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Predseda

Ing. Jaroslav Janovec
Palárikova 34
052 01 Spišská Nová Ves 1
Kontakt: 0905 241 353
shz@shz.sk

Podpredseda

MUDr. Martin Sedmina
Tulská 119
974 04 Banská Bystrica 4
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 1
Kontakt: 0908 535 970
petermoncek@gmail.com

Člen Rep. výboru

Ivan Šebest, MSc.
Trieda 1. mája 43/9
052 05 Spišská Nová Ves 5
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 02 Nové Zámky 2
035/ 640 2003, 0905 475 325
hozlarovak@gmail.com

Člen Rev. komisie

Ing. Marek Gura, PhD.
Na letisko 1153/107
058 01 Poprad 1
0918 780 025
marekgu272@gmail.com

Člen Rev. komisie

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

Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať
2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.
Doteraz vyzbieraná suma k 30.11.2019: **32.891,76 €**
(v minulom roku to bolo 30.147,72 €).
Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás
poskytovateľov 2%.
Výťažok bude použitý na podporu činnosti SHZ
v súlade s cieľmi a stanovami organizácie.

Členovia Rozšíreného výboru SHZ

volebné obdobie 2017 až 2021

Západoslovenský región

Marián Trebichalský

Tokajská 4, 949 11 Nitra 11

0905 570 955, práca: 037/ 6545657

marian.trebichalsky@gmail.com

Mgr. Stanislav Čúzy

Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava35

0904 557 672

stanislav.cuzy@gmail.com

Východoslovenský región

JUDr. Slavomír Dubiel

Erveňská 5, 044 14 Čaňa

0908 313 992

sdubjel@yahoo.com

MUDr. Michal Petruška

Vodárenská 17, 040 01 Košice 1

0902 269 153

miso.petruska@gmail.com



Stredoslovenský región

Dominika Hurtusová Stančíková

Okružná 933/10, 029 01 Námestovo 1

Tel: 0944 478 007

domcastancikova@gmail.com

Ing. Vladimír Minčev

Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica 5

0903 190 195

vladomincev@gmail.com



