

# HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

Číslo  
2/2020

Ročník  
XXX.



- 03 » ÚVODNÍK
- 04 » ZÁPISNICA Z VALNÉHO ZHROMAŽDENIA, AUGUST 2020
- 10 » XX. POBYT PRE DETI DO 6 ROKOV S RODIČOM
- 12 » XXIX. LETNÝ DETSKÝ TÁBOR SHZ BARTOŠKA 2020
- 14 » XXIX. REHABILITAČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH HEMOFILIKOV
- 16 » POSTREHY Z LETNÝCH POBYTOV OD PRIAMÝCH ÚČASTNÍKOV
- 21 » PRE RODIČOV O TÁBORE DETÍ OD ODBORNÍKOV
- 24 » AKO SI ZAROBÍME NA NAŠE POBYTY?
- 24 » ČO NÁM NEUMOŽNILA USKUTOČNIŤ KORONAKRÍZA V ROKU 2020
- 25 » POZVÁNKA NA XXI. SPOLOČENSKÉ STRETNIUTIE
- 26 » PRIPRAVOVANÉ REHABILITAČNÉ POBYTY - LETO 2021
- 27 » ČLENSKÝ POPLATOK
- 28 » ČLENOVIA REPUBLIKOVÉHO VÝBORU SHZ
- 28 » ČLENOVIA REVÍZNEJ KOMISIE SHZ
- 29 » ČLENOVIA ROZŠÍRENÉHO VÝBORU SHZ
- 30 » NÁLEPKA NA VOZIDLO
- 30 » LIBERATE LIFE
- 31 » POĎAKOVANIA

*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. 2020, vychádza 2x ročne

*Uzavierka ďalšieho čísla:* 21. 3. 2021

*Distribúcia HS 2/2020:* december 2020

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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

*Obálka:* foto B. Dorková - "Usmiaty sneh na skle auta"

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



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

## S nádejou na normálnu činnosť SHZ, vstupujeme do nového roku 2021

Milí priatelia,

do konca kalendárneho roka 2020 zostáva už len niekoľko dní. Skoro celý rok bol sprevádzaný pandémiou ochorenia COVID – 19. Zložitej a rýchlo meniacej situácii sa musela prispôsobiť aj naša organizácia.

Bohužiaľ s vyhlásením núdzového stavu z dôvodu pandémie COVID-19 sme museli zrušiť nami pripravované projekty – Verejnú finančnú zbierku, Hemofilické dni a Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých. Pripomenutie Svetového dňa hemofílie - vysievovaním monumentov na červeno - sme tohto roku realizovali iba v obmedzenom počte a režime.

Aj napriek zložitej situácii sa nám v lete podarilo zorganizovať rehabilitačné pobyty pre všetky vekové skupiny našich členov a v septembri VI. Jesenné stretnutie s odborníkom - vzdelávaciu konferenciu pre členov SHZ a ich rodinných príslušníkov.

Súčasná situácia z dôvodu pandémie COVID – 19 sa negatívne premietla aj do finančnej situácie SHZ. Zaznamenali sme výrazný pokles príspevkov z asignácie 2% dane a aj podpory od podnikateľských subjektov.

Aj napriek núdzovému stavu sme spoločne s kolegami z Republikového výboru SHZ neúnavne pracovali a úspešne pripravovali naše projekty a akcie.

Pevne verím, že v najbližších týždňoch a mesiacoch sa celkový život na Slovensku, ale aj naša činnosť dostane do normálneho režimu, ako bol pred núdzovým stavom z dôvodu pandémie COVID-19.

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 v roku 2020.

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 a zdravie až do ďalších sviatkov. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto 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 2021 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianií.

**Ing. Jaroslav Janovec  
predseda RepV SHZ**

# Valné zhromaždenie SHZ - august 2020



## Zápisnica

z Valného zhromaždenia Slovenského hemofilického združenia

**Dátum a miesto konania:** 8. august 2020, penzión Panda, Turčianske Teplice

**Prítomní:** 50 členov

**Zastupovanie:** 24 členov

**Hostia:** -

Zhromaždenie otvoril a viedol predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec, privítal členov zhromaždenia, vyzval na doplnenie prezenčnej listiny a zastupovania, prečítal zoznam zastúpených a ospravedlnených členov, následne uzavrel prezenčnú listinu.

Ing. Janovec povedal o možnosti, že sa k nám počas stretnutia pridá Prof. Bátorová ako hosť, čo sa však napokon nestalo.

Ing. Janovec vyzval na hlasovanie o zapisovateľovi (navrhol Ing. Mareka Ottin-gera) a overovateľovi zápisnice (navrhol Ing. Vladimíra Minčeva). 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 2019*
4. *Schválenie účtovnej závierky za rok 2019*
5. *Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ*
6. *Pripravované projekty SHZ*
7. *Rôzne*
8. *Schválenie uznesenia*
9. *Záver*

### *ad 2. - Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ*

Ing. Janovec popísal okolnosti ohľadom finančných zbierok a iných príjmov v tomto roku.

Dostali sme povolenie na realizáciu finančných zbierok v spolupráci s TESCO od 1.3.2020. Tieto zbierky sa však vzhľadom na situáciu s korona vírusom a vzhľadom na uznesenie vlády o krízovom stave neuskutočnili. TESCO dovolilo realizáciu finančnej zbierky aj v inom čase do konca roka, zákon to však nedovoľuje, keďže umožňuje realizáciu zbierky iba v rozmedzí 14 dní od dátumu, uvedenom na žiadosti.

Zbierka bola riadne a včas zrušená, TESCO bolo upovedomené 10 dní vopred. Tlač letákov bola včas zastavená. Povolenie na realizáciu zbierky zahŕňa aj ďalšie formy.

**Stacionárna zbierka** – Ing. Janovec vyzdvihol predovšetkým úsilie Mariána Trebichalského a MUDr. Martina Sedminu, vďaka ktorým sa podarilo zo stacionárnych zbierok získať finančné prostriedky.

Darcovská DMS HEMO, ktorá beží až do konca roka 2020. V uplynulom roku sa z nej podarilo tiež získať dôležité finančné prostriedky.

Ing. Janovec vyzdvihol, že naďalej vyvíjame aktivity na podporu získavania 2% z dane, a to hlavne vďaka práci Petra Mončeka, ktorý tieto úlohy administruje.

Vzhľadom na to, že ešte stále nie je daný termín pre podanie daňových priznaní, a navyše vyšli zákony, ktoré umožňujú výraznejšie zníženie daní, predpokladáme, že príjem z tohto zdroja bude tiež nižší, v porovnaní s uplynulými rokmi.

Najbližší termín na podanie daňového priznania je 30. 9., potom budú pravdepodobne otvorené ešte ďalšie termíny. Poukázať 2% z dane v prospech SHZ sa ešte stále dá.

Ing. Janovec ďalej popísal situáciu v súvislosti s grantovými projektmi a spolupracou s *Nadáciou pre deti Slovenska* (NDS), pomocou ktorej sme prostredníctvom grantového projektu *Raz ročne* spoločne v minulom roku získali finančné prostriedky na našu činnosť. V tomto roku NDS takéto príležitosti neotvorila, aj vzhľadom na situáciu s korona krízou.

Viacere farmaceutické spoločnosti zastavili svoje grantové projekty, preto aj SHZ počíta so značne zníženými príjmami v roku 2020. Odhadom na úrovni 30% oproti minulému roku. Očakávame, že skončíme v strate.

Nová forma pomoci, o ktorú sa môže SHZ uchádzať je charitatívna reklama. Týmto spôsobom môže organizácia získať až 20 000 Eur v priebehu jedného roka. Firma, ktorá takúto pomoc poskytne, si ju môže navyše odpísať do nákladov.



Ing. Janovec popísal aktivity a udalosti, ktoré SHZ uskutočnilo za uplynulý rok 2019:

**Jesenný pobyt v hoteli Anesis** (41 účastníkov, v priebehu 2 týždňov)

**Jesenné stretnutie s odborníkom** (14. až 15. september)

**Vyšiel hemofilický spravodajca** a Ing. Janovec vyslovil poďakovanie za prácu, ktorú na ňom odvodili Mgr. Stanislav Čúzy a Peter Monček. Ocenil predovšetkým kvalitatívne zlepšenie.

Ing. Janovec popísal proces rozhodovania o realizácii letných pobytov, vzhľadom na zložitú situáciu. Poďakoval MUDr. Martinovi Sedminovi za jeho iniciatívu, monitorovanie situácie a za pomoc pri získavaní potrebných povolení.

Ing. Janovec sa v Októbri 2019 zúčastnil stretnutia EHC v Skopje - *"Finding ways for better inclusion of people with inhibitors in the life of the NMO"* - workshop zameraný na inklúziu ľudí s inhibítorom a s tým súvisiace témy.

**12. Hemofilické dni**, ktoré sa mali konať v roku 2020 boli najskôr presunuté, neskôr celkom zrušené, vzhľadom na opatrenia vlády a danú situáciu.

MUDr. Martin Sedmina rozprával o svojej účasti na workshope o klinických testoch v Sofii. Workshop bol zameraný na témy ako génová terapia, rozvoj nových štúdií, štúdie o vektorových vírusoch. Ďalej hovoril o možnosti zapojiť sa do aktivity pre pacientov s inhibítorom a ich rodinných príslušníkov. Tento rok sa takejto aktivity zúčastnila jedna rodina.

Ing. Janovec pripomenul snahu rozsvetovať budovy na červeno k 17. aprílu – svetovému dňu hemofilie. V roku 2019 sa podarilo rozsvietiť 19 budov, pričom v tomto roku len 5.

MUDr. Martin Sedmina sa ospravedlnil za oneskorené informácie o konaní letných akcií v 2020. Vysvetlil nadväznosť na úrad hygienika, ktorý až 29. 6. 2020 oficiálne potvrdil možnosť realizácie našich akcií. Aj pre zotrvanie núdzového stavu v zdravotníctve sme nemali istotu, či budeme mať k dispozícii dostatok zdravotníckych pracovníkov pre realizáciu pobytov.

### **ad 3. - Správa o hospodárení za rok 2019**

Ing. Janovec uviedol správu o hospodárení SHZ za rok 2019, ktorej niekoľko kópií mali prítomní k dispozícii od začiatku rokovania.

Príjmy zostali približne rovnaké v porovnaní s minulým rokom.

Náklady mierne vzrástli z dôvodu rozšírenia aktivít SHZ.

Rok 2019 bol uzavretý so ziskom.

Daňové priznanie bolo podané k 30. 6. 2020.

Ďalej bude posunutá auditorke, keďže je to naša povinnosť.

**Ing. Janovec otvoril priestor na otázky.** Zareagoval Miroslav Urík, ktorý sa zaujímal o ceny pobytu pre dospelých. Ing. Janovec a MUDr. Sedmina následne vysvetlili ceny všetkých služieb, ktoré pobyt zahŕňa, akú časť z toho platí účastník, ako aj to, aké služby sú v rámci pobytu sprostredkované za výrazne zvýhodnených podmienok (masáže, fyzioterapia, zdravotná starostlivosť).

### **ad 4. - Schválenie účtovnej závierky za rok 2019**

Ing. Janovec nechal hlasovať o prijatí účtovnej závierky za rok 2019. Účtovná závierka bola prijatá, jednomyselne.

### **ad 5. - Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ**

RNDr. Marianna Krkošová podala **správu o priebehu pobytu dospelých.** Vyzdvihla kvalitu rehabilitačných pracovníkov a spoluprácu s aquaparkom.

Peter Monček podal **správu o konaní detského tábora**, stručne zhodnotil priebeh pobytu, zmenu personálu v hoteli a uviedol základné body programu. Odpovedal na otázku pani Dlhopolcovej, ktorá sa pýtala na svojho syna, účastníka tábora.

MUDr. Martin Sedmina podal **správu o konaní tábora pre maloleté deti s rodičmi.** Rozprával o výletoch, aktivitách ako aj o vzdelávaní rodičov. Poďakoval MUDr. Tomášovi Šimurdovi za spoluprácu pri riešení úrazu, kedy bolo potrebné využiť asistenciu zdravotníckeho zariadenia, pre zlý žilový prístup účastníka. Ďalej menovite poďakoval členom zdravotného personálu a rehabilitačným pracovníkom v rámci všetkých troch pobytov. Vyzdvihol dobrú spoluprácu.

Ing. Janovec vyzdvihol prácu RNDr. Krkošovej v úlohe vedúcej tábora. Pripomenul aj jej prínos v začiatkoch SHZ, kedy sa výrazne zaslúžila o organizáciu podujatí a pobytov pre SHZ. Ďalej poprosil vedúcich táborov o včasné vyúčtovanie pobytov. Poprosil ich aj o to, aby viedli záznam o požičiavaní rehabilitačných pomôcok, pre ich spätné dohľadanie.

Peter Monček a RNDr. Marianna Krkošová **upresnili pravidlá vstupu do Spa-Aquaparku**, len pre účastníkov pobytu, ako aj dôvody, prečo nie je možné individuálne prispôbovať platby za pobyt v prípade vynechania jedla alebo niekoľkých dní pobytu. Peter Monček ďalej vyzval na **včasné uhrádzanie poplatkov prevodom cez bankový účet a včasné vyplnenie prihlášky**, ktoré uľahčujú prácu organizátorom, ako aj poskytovateľom ubytovania.

Igor Förstenzeller - rodič dieťaťa a účastník pobytu pre maloleté deti s rodičmi sa prihlásil o slovo. Poďakoval v mene všetkých rodičov vedúcim a predovšetkým MUDr. Martinovi Sedminovi.

## ad 6. - Pripravované projekty SHZ

Ing. Janovec predstavil projekty SHZ plánované v blízkej budúcnosti. Aj napriek poklesu finančných príjmov budeme realizovať všetky pravidelné aktivity a pokračovať v činnosti tak, ako nám to finančné možnosti dovoľia. Momentálne neplánujeme znižovať tempo alebo redukovať činnosť:

**Stretnutie s odborníkom** (11. až 12. september 2020);

**Jesenný pobyt v hoteli Anesis v 2020** - konanie potvrdíme v septembri;

**Valentínsky ples** - 13. februára 2021 sa uskutoční spoločenské stretnutie SHZ;

**2% z dane** - začíname znova na začiatku roka 2021;

**Rozsvecovanie budov načerveno** - sledujeme situáciu už teraz, dajme si vedieť;

**Hemofilické dni** – apríl 2021;

**EHC workshop o nových technológiách** plánovaný na november bol zrušený, resp. obmedzený do online podoby.

## ad 7. - Rôzne

Ing. Janovec vzhľadom na čas zhodnotil, že Prof. Bátorová sa už stretnutia nezúčastní, preto sprostredkoval jej odkaz. Obsahom bolo zdôraznenie úlohy VŠZP v systéme centrálnych nákupov liekov. Prof. Bátorová v odkaze vyzvala, aby sa pacienti nenechali ovplyvniť inými zdravotnými poisťovňami, ktoré by mohli mať problém zabezpečiť liečbu v potrebnej kvalite. Ďalej vyzvala pacientov, aby brali liečbu tak, ako je naplánovaná. Prebytky v hematologických ambulanciách nikomu nepomáhajú a skresľujú dopyt pri ďalšom objednávaní.

MUDr. Sedmina informoval o prerušení výroby lieku **Pamba**. Výroba sa pravdepodobne prerušila natrvalo. Ako náhradu je možné použiť Exacyl. Tento liek sa bežne v lekárni nenachádza, je potrebné dohodnúť sa s lekárnikom. Doplatok za liek je minimálny, menej ako 1 Euro.

MUDr. Sedmina upozornil na potrebu **označovania vozidiel** a správne vyplnenie **preukazu pacienta s VKCH**. Poskytol nálepky na označenie vozidiel.

## ad 8. - Schválenie uznesenia

Ing. Marek Ottinger predniesol uznesenie v znení:

**Valné zhromaždenie SHZ zoberalo na vedomie:**

1) Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ konaného v auguste 2019.

2) Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných letných pobytoch 2020.

**Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:**

1) Správu o hospodárení za rok 2019.

2) Účtovnú závierku SHZ za rok 2019.

Ing. Janovec nechal hlasovať o prijatí uznesenia. Uznesenie bolo zhromaždením jednomyseľne prijaté.

## ad 9. - Záver

Ing. Janovec poďakoval všetkým zúčastneným za to že prišli. Vyjadril ľútosť nad tým, že niektorí účastníci pobytu sa valného zhromaždenia nezúčastnili. Poprial prítomným veľa zdravia a prizval ich k obedu.

### Uznesenia

**z Valného zhromaždenia SHZ, konaného 8. 8. 2020 v penzióne Panda v Turčianskych Tepliciach.**

**Valné zhromaždenie SHZ zoberalo na vedomie:**

1) Správu o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ konaného v auguste 2019.

2) Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných letných pobytoch 2020.

**Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:**

1) Správu o hospodárení za rok 2019

2) Účtovnú závierku SHZ za rok 2019

V Turčianskych Tepliciach, dňa 8.8.2020


Zapísal: **Ing. Marek Ottinger**

Overil: **Ing. Vladimír Minčev**

### Dôležitý oznam

**Zasadnutie republikového výboru je plánované ako online konferencia na utorok 8. 12. 2020 a následne v sobotu 12. 12. 2020 sa stretne online celý rozšírený výbor a revízna komisia Slovenského hemofilického združenia.**





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

Pandémia ochorenia COVID-19 naše letné pobyty nezastavila a všetky tri sa nám podarilo realizovať v plnom rozsahu.

V dňoch 1. 8. 2020 - 8. 8. 2020 sa konal jubilejný XX. ročník rehabilitačno-vzdelávacieho pobytu pre deti do 6 rokov s rodičom pod vedením podpredsedu SHZ MUDr. Martina Sedminu.

Opäť sme sa stretli v horskom hoteli Bartoška v katastri obce Čremošné pri Turčianskych Tepliciach.

V lone stredoslovenských hôr sme si užívali príjemnú zmenu klímy oproti vysokým teplotám na iných miestach Slovenska.

Tento rok sa zúčastnilo 8 rodín v zložení 14 dospelých a 12 detí.

Každý deň sme sa predpoludním kúpali v Aquaparku Turčianske Teplice.

Absolvovali sme množstvo výletov po okolí napr. do ZOO Kontakt v Liptovskom Mikuláši, kde si okrem kontaktu so zvieratami deti mohli zahrať aj minigolf. Boli sme sa pozrieť do Múzea Slovenského národného povstania v Banskej Bystrici a k blízkej vodnej nádrži Turček. Niektorí boli individuálne v rozprávkovej dedinke Habakuky na Donovaloch alebo vo Valčianskej doline.

Vo večerných hodinách sme sa venovali vzdelávaniu rodičov o vrodených poruchách zrážania krvi formou prednášok aj praktickej výučby.

Myslíme, že aj tento ročník bol pre všetkých prínosný. Všetkým ďakujeme za účasť a veríme, že sa stretneme aj o rok.

**MUDr. Martin Sedmina**





# XXIX. Letný rehabilitačný pobyt detí

## BARTOŠKA 2020

Horský hotel  
Bartoška

Ahojte :)

No asi sa pýtate čo sme robili cez leto? Samozrejme zúčastnili sme sa nášho obľúbeného, aj keď trošku netradičného tábora. Nebol netradičný len kvôli opatreniam, ale taktiež aj preto, že nás bolo trochu menej - či už z personálneho hľadiska alebo aj z toho - vášho - účastníckeho.

Ubezpečujem vás, prišli ste o dosť. Presne o 2 týždne zážitkov.

Spolu so všetkými sme zažili ako každý rok veľa srandy, ale aj chvíle, ktoré boli trošku náročnejšie.

Ale ako zvyčajne nás na Bartoške privítal Peťo. Spoločne sme sa vydali po stopách našej histórie, ktorá nás priviedla až na vrchol Hradu Strečno. Odtiaľ sme sa vydali na splavovanie našej najdlhšej rieky Váh, kde nám to spríjemnili miestny pltníci. Na ihrisku pri horskom hoteli sme si spoločne zahráli vybíjanú a nejaké iné aktivity (OVOCNÍČEK samozrejme nechýbal). Ako je zvykom, chodili sme sa kúpať na kúpaliská v Banskej Bystrici, dokonca sme boli navštíviť párkrát aj Aquapark v Turčianskych Tepliciach.

Samozrejme nesmieme zabudnúť poďakovať aj zdravotnému a rehabilitačnému personálu, ktorý sa často postaral nie len o kvalitnú a precíznu rozcvičku alebo o profylaxiu, ale aj o kopec dobrej nálady.

A nakoniec - samozrejme - si vás dovoľujeme pozvať v čo najväčšom počte na budúcoročný JUBILEJNÝ a určite veľmi, veľmi výnimočný Tábor.

**Marek Vaško**

### Zopár čísel o tábore:

- prvý týždeň nás bolo 28;
- druhý týždeň 30 účastníkov.

Poďakovanie za starostlivosť patrí celému personálu tábora

### Lekári:

MUDr. Michal Petruška  
MUDr. Katarína Bešényiová  
MUDr. Sedmina Martin

### Zdravotná sestra a sestričiak:

Mgr. Petra Mikovínyová  
Mgr. Zachar Andrej

### Fyzioterapeuti:

Bc. Kristína Ďurdíková  
Lea Majerčíková  
Kornélia Poletová  
Samuel Hrubec

### Vedúci a zabávači:

Marek Vaško  
Mgr. Dominika Huráková  
Ivan Berník  
Rasťo Halčín  
Peter Monček



### Aj keď nás bolo menej, zábavy a poučenia bolo veľa!

*Napríklad: Najmladší Jožko sa učil riediť a skúšal si aj podať faktor; Trénovania sa ujali zdravotníci a svoje ruky požičali všetci vedúci, záujem bol veľký; O zábavu sa postarali aj sami účastníci - vymysleli nočnú hru (cieľom bolo dostať sa zo zamknutej chatky, nájsť kľúč podľa indícií v tmavej chatke a prejsť cestu odvahy); Cvičenie a individuálny telocvik boli na dennom poriadku podľa ordinácie lekára; Cvičilo sa na suchu alebo v bazéne.*

**Ak chcete vedieť viac pýtajte sa tých čo tam boli alebo prídte za nami v lete 2021. Už teraz chystáme prekvapenia na leto 2021, poznačte si deň nástupu v nedeľu 25. 7. 2021 a deň ukončenia v sobotu 7. 8. 2021!**





# Letný XXIX. rehabilitačno - rekreačný pobyt pre dospelých TURČIANSKE TEPLICE 2020



V dňoch 26. 8. - 8. 8. 2020 sa v penzióne Anesis v Turčianskych Tepliciach konal už XXIX ročník rehabilitačného pobytu pre dospelých hemofilikov.

A hoci nám celosvetovo nepriaznivá situácia ohľadne pandémie corona vírusu tento rok veľmi nepriala, strávili sme pohodové a nerušené dva týždne letných radovánok a rehabilitácie.

Tento rok sme svoje letné pôsobenie začínali s obavami o svoje zdravie, čo jednoznačne ovplyvnilo aj počet účastníkov. Na pobyte sa v obidvoch týždňoch zišlo spolu 26 účastníkov.

Program pobytu bol už tradičný, doobedie sme trávili v Aquaparku, najprv spoločným cvičením v bazéne a následne voľným programom podľa vlastných predstáv.

Popoludní - až do večere - prebiehali individuálne rehabilitácie.

Nižší počet účastníkov poskytol časovo väčšie možnosti rehabilitácie, keď na každého účastníka pripadla celá jedna hodina individuálnych cvičení,

dvaja využili možnosť cvičiť až dve hodiny denne.

Tento rok sa o nás staral tím rehabilitačných pracovníkov: **Lubka Rybáriková, Ad'a Biščáková** a **Vierka Fedorová**, ako aj študenti FZ SZU v Banskej Bystrici: **Marek Fabo, Patrik Kováč, Ľuboš Džáčovský** a **Kurta Serhiy**.

Aj týmto spôsobom by som sa im chcela v mene všetkých účastníkov veľmi pekne poďakovať za ich starostlivosť, ktorá bola príkladná a nadštandardná.

Boli to chvíle strávené nielen cvičením, ale aj konzultáciami a dobrými radami ako cvičiť a rehabilitovať aj v domácich podmienkach.

Naša vďaka patrí aj pracovníkom penziónu Anesis, ktorí svojim chutným jedlom výdatne prispeli k našej celkovej pohode a tiež vedeniu Aquaparku za ich ústretovosť pri vybavovaní a riešení našich požiadaviek.

Pevne verím, že situácia, čo sa týka corona pandémie a tiež osobného zdravia jednotlivých členov, bude na budúci rok taká priaznivá, aby sme sa opäťovne spolu stretli a strávili niekoľko pekných a slnečných dní pri upevňovaní nášho zdravia.

vedúca pobytu  
RNDr. Mariana Krkošová





# Postrehy z letných pobytov od priamych účastníkov

## Pobyt dospelých 2020

Tohtoročný letný rehabilitačno-rekondičný pobyt sa konal v špecifických podmienkach zapríčinených celosvetovou pandemiou koronavírusu Covid 19.

Napriek tomu sa zameranie pobytu a jeho program veľmi nelíšili od predchádzajúcich ročníkov. Pobyt bol zameraný prevažne na pohybové a relaxačné aktivity, slúžiace na udržanie, prípadne zlepšenie zdravotného stavu a celkovej kondície zúčastnených členov SHZ.

Po niekoľkých rokoch, keď vedúca pobytu robila pani Gurová, došlo k zmene a tejto úlohy sa ujala pani Krkošová, ktorá niekoľko rokov dozadu pravidelne robievala jednu z vedúcich v detských táborech a ako vedúca pobytov bývala aj v prvých rokoch organizovania pobytoch maloletých hemofilikov s rodičmi. Svoje bohaté skúsenosti oprášila a využila aj pri vedení tohtoročného „dospelého“ tábora. Za seba vyslovujem maximálnu spokojnosť.

Program pobytu sa podobal programu ročníkov predchádzajúcich. Dopoludňajšia návšteva aquaparku so spoločnou raňajšou rozcvičkou v bazéne a následným plávaním a iným pohybom v bazénoch, opaľovaním a podobne. Popoludní boli na programe individuál-

ne cvičenia, prípadne masáže, podľa výberu účastníkov a dohode s prítomnými fyzioterapeutmi.

Tak ako po iné roky sa nám po tejto stránke venovali naše osvedčené spolupracovníčky Ľubka Rybáriková, Adá Biščáková a Vierka Fedorová. Popri nich sa o nás, v rámci svojej povinnej praxe, starali aj študenti druhého ročníka študijného odboru fyzioterapeut, zo Slovenskej zdravotníckej univerzity v Banskej Bystrici, s ktorou SHZ už tiež viac rokov spolupracuje.

Tohto roku to boli až štyria študenti, chlapci, ktorí si svoje povinnosti plnili veľmi zodpovedne a ich snahou bolo, aby cvičenia mali čo najlepší efekt pre jednotlivých účastníkov pobytu.

Snažili sa tiež v maximálnej miere získavať skúsenosti od spomínaných dám, fyzioterapeutiek a pri cvičeniach sa radili aj navzájom. Ich raňajšie rozcvičky v bazéne tiež stáli zato, aj keď občas ako keby pozabudli, že mnohí cvičiaci majú výrazné pohybové obmedzenia.

Myslím si, že to bolo len ich snahou o dosiahnutie maximálneho efektu jednotlivých cvikov. A občas sme sa pri tom dobre pobavili a zasmiali sami na sebe.

Samozrejme, že okrem rehabilitácie sú súčasťou takýchto pobytoch aj aktivity iného, spoločenského charakteru. Aj tohto roku sme určitý čas strávili v družných debatách vo väčších, či menších skupinkách, kde sme popri dodržiavaní primeraného pitného režimu preberali rôzne témy, ktoré sa nás týkajú. Bolo to prevažne v areáli ubytovacieho zariadenia penziónu Anesis, kde sme mali poskytnuté ubytovanie a stravovanie tak, ako je to zvykom už niekoľko, po sebe idúcich rokov.

K ubytovaniu v tomto zariadení mám ja osobne pár výhrad. Ide o pomerne stiesnený priestor v niektorých izbách, hlavne sa jedná o tzv. štúdiá v zadnej časti areálu, kde sú aj minimálne rozmery sociálnych zariadení. Malé sprchovacie kúty tiež nevyhovujú niektorým, hlavne ťažšie pohyblivým účastníkom. Mne osobne dosť vadí, že takmer vo všetkých izbách sú manželské posteľe, bez možnosti oddelenia lôžok. Nepokladám za veľmi príjemné, keď takto takmer dva týždne spia dvaja „cudzí“ ľudia, niekedy aj dosť rozdielneho veku. Aj keď sa väčšinou dlhšie poznajú. Myslím si, že podobné názory majú aj niektorí ďalší, len o tom nehovorila. Mne sa zatiaľ, počas troch po sebe idúcich rokov účasti na pobytoch podarilo tejto situácii vyhnúť, ale je to asi len náhoda.

Penzión Anesis má na druhej strane samozrejme aj mnohé plusy, za ktoré ja považujem blízkosť Spa Aquaparku, pekný, priestranný areál, využiteľný hlavne v lete, dobrú kuchyňu, príjemný personál.

Takže tak. K životu patria aj plusy aj mínusy.

Keď mám tohtoročný letný tábor dospelých zhodnotiť ako celok, tak tie dobré stránky určite prevládali nad tými horšími. Myslím si, že sa jednalo o ďalší vydarený ročník, za čo by som sa chcel poďakovať všetkým, ktorí sa o to zaslúžili.

V. M.

## Prax fyzioterapeutov

**Milí čitatelia, ponúkame vám pohľad, ako sa na nás dívajú fyzioterapeuti, ktorí s nami prežili 2 týždne ich odbornej praxe. Ďakujeme, že ste sa o nás starali!**

Letnú dvojtyždňovú prax v detskom hemofilickom tábore hodnotím veľmi pozitívne. Počas môjho štúdia ako fyzioterapeut som sa s týmto ochorením stretla len povrchovo. Až na tejto praxi som bola priamo s týmito ľuďmi, ktorí boli veľmi ochotní a chceli nám ako študentom toho povedať čo najviac. Na začiatku praxe to bolo pre mňa nové, síce zaujímavé, ale priznám sa, mala som aj strach. Prečo strach? Nevedela som si predstaviť akú cvičebnú jednotku zvládnem, ako sú natom fyzicky ba aj psychicky, či sa náhodou neboja toho pohybu, aby si neublížili. Prvé cvičenia boli pre mňa zaujímavé z toho hľadiska, že som tie deti pozorovala, všimla si ako reagujú, ako sa správajú. Po čase som pochopila, že ide o „zdravých“ ľudí, ktorí sa majú tiež chuť hrať, športovať, zabávať sa. Len si na seba musia niekedy

dávať oveľa väčší pozor ako ľudia bez hemofílie. Touto cestou sa chcem veľmi pekne poďakovať ľuďom, ktorí tieto tábory organizujú, taktiež aj deťom, ktoré sa nám zverili do našich rúk fyzioterapeutov a dali nám plnú dôveru. Ja verím, že ešte niekedy budem mať možnosť zúčastniť sa tohto pobytu, či už ako fyzioterapeut alebo len ako človek, ktorý môže trochu pomôcť a vidieť týchto úžasných ľudí opäť. Ešte raz ďakujem za túto príležitosť a nové vedomosti, ktoré som si z letného tábora odniesla.

**Lea Majerčíková**



Chcel by som poďakovať hemofilickému združeniu a hlavne pánovi doktorovi Sedminovi, za možnosť byť na jednom z pobytov konkrétne na detskom tábore.

Z môjho pohľadu študenta, ktorý o hemofílii toho veľa nevedel, som sa veľa naučil, či už vďaka prednáškam, ktoré sme absolvovali, rôznym cvičeniam a aktivitám, ktoré sme s deťmi robili a taktiež aj za to, že som sa mohol dozvedieť, aké náročné to bolo byť hemofilikom v minulosti a aký obrovský pokrok sa urobil v súčasnosti. Z celkového hľadiska ma najviac zaujala cena liečby hemofílie, to ako deti vďaka dnešným vymoženostiam môžu plnohodnotne žiť a v obrovskom merítku robiť aktivity, ktoré ich naplňujú.

V podstate, keby som sa s deťmi na tábore nespoznal a stretol ich ešte predtým v reálnom živote, vôbec by som nevedel, že sú hemofilici.

**Samuel Hrubec**

Súvislá odborná prax, ktorej som sa zúčastnil v Turčianskych Tepliciach na hemofilickom tábore ma oboznámila, ako táto kráľovská choroba funguje, ako obmedzuje ľudí, ktorí touto chorobou trpia, ale hlavne, ako sa s ňou vedia popasovať a žiť život naplno. Je veľmi dôležité pripomenúť, že v odbore fyzioterapie sa s touto chorobou terapeut stretne len veľmi ojedinele, a preto možnosť zúčastniť sa tejto praxe v kolektíve tých najlepších fyzioterapeutov, nie len mojich spolužiakov, ale taktiež našich mentorov, ktorí nás počas celého pobytu usmerňovali a viedli naše terapeutické kroky, ma nadchla a viedla moju letnú prax práve sem. Nesmierna vďaka patrí pacientom, ktorí nám ukázali, že aj chorý človek vie byť šťastný človek. Ukazovali nám to nie len v bazéne či telocvični kde prebiehali

rôzne terapie, ale aj pri stretnutí počas dňa a samozrejme pri večernom relaxe. Preto si myslím, že každý mladý fyzioterapeut by sa takejto praxe mal zúčastniť, aby mohol nadobudnúť veľa nových skúseností. Taktiež chcem poďakovať pánovi doktorovi M. Sedminovi, vďaka ktorému som sa so svojimi spolužiakmi mohol zúčastniť tejto praxe, a že vďaka nemu viem, čo pojem hemofília pre fyzioterapeuta musí a má znamenať.

**Luboš Džačovský**

Na detskom rehabilitačnom tábore sa mi páčil kamarátsky vzťah doktorov a animátorov voči deťom a ako sa im snažili odprezentovať ich ochorenie a žiť s ním bez prekážok v každodenných aktivitách. Prostredie bolo skvelé, deti mali veľa možností na rôzne aktivity a zábavu, takisto sa mi páčilo, že tam nebola len jedna veková kategória a mohla som vidieť aj úplne malé deti, ale už aj tie staršie, ktoré zároveň pomáhali mladším v táborovom kolektíve.

**Kornélia Poletová**

Absolvovanie našej prázdninovej praxe na dospelom pobyte hemofilikov v Turčianskych Tepliciach hodnotím vysoko pozitívne. Z pohľadu nášho štúdia sa v praxi s týmto vzácnym ochorením nestretáme, preto som túto možnosť zobral všetkými desiatimi. Práca s hemofilickým pacientom je naozaj špecifická a o to zaujímavejšia. Spočiatku to bol mierny stres, no musím povedať, že sme sa hneď prvý deň adaptovali a to aj vďaka fantastickým ľuďom, vedeniu pobytu a zároveň aj personálu. Dozvedel som sa množstvo nových informácií a načerpal nové vedomosti. Určite sa toho netreba báť, najmä v situácii, pokiaľ ide o tak skvelých a vďačných pacientov, akí boli práve na tomto pobyte. Práve od našich mentorov a pacientov sme sa dozvedeli najviac informácií, buď počas cvičenia alebo počas večerného oddychu po celom dni. Dôkladne nám bližšie vysvetlili, ako to pri ich chorobe funguje, na čo sa konkrétne zamerať a zároveň nám predostreli spôsob a postup cvičebných jednotiek. Ako som už spomenul, špecifickosť tejto choroby študent







D o p a d l o to ale nad moje očakávania. V prvom rade som sa ja veľa dozvedel o danej diagnóze. Získal som vedomosti o indikáciach a kontraindikáciach, o komplikáciach, ale aj prevencii, či histórii a vývoji liečby tohto problému. Je to veľmi

pochopí, len keď to reálne zažije. Knižky sú len akousi nápodobou. Preto by som sa chcel ešte raz aj touto formou poďakovať pánovi doktorovi Martinovi Sedminovi a celému vedeniu za možnosť zúčastniť sa tejto úžasnej praxe. Želám veľa zdravia pacientom i celému personálu a vedeniu tohto pobytu a pevne verím, že sa jedného dňa ešte stretne. A ktovie, v budúcnosti možno aj pracovne.

**Patrik Kováč**

Nevedel som do čoho idem hneď z viacerých dôvodov. Nikdy pred tým som sa nestretol s danou diagnózou. Na škole nás o tom neučili a v praxi sa s tým nestretnete vôbec. Tiež som mal prvýkrát cvičiť väčšie skupinky ľudí v bazéne. To som tak isto ešte nikdy nerobil. A nakoniec som nevedel čo očakávať z celého pobytu, pretože som šiel prvýkrát na pobyt, kde som s ľuďmi 2 týždne ubytovaný a stretávam ich každý deň.

špecifický problém, ktorý si vyžaduje veľmi špecifický prístup. Na Slovensku je však informovanosť a vzdelanosť fyzioterapeutov v tejto problematike veľmi nízka. Zo získaných vedomostí som však pochopil, že práve fyzioterapeut je jeden z hlavných odborníkov, ktorý danému človeku pomáha žiť plnohodnotnejší život.

Pobyt ako taký hodnotím veľmi dobre. Popri čerpaní nových vedomostí, som sa spoznal so skvelými ľuďmi, ktorí mi ukázali iný pohľad na realitu a zdravie a s mnohými sme vedeli porozprávať aj celý večer pri pive na terase. A zároveň sme si so spolužiakmi aj dobre oddýchli a vyvetrali hlavu, pretože sme mali aj priestor na relax a zábavu. Skrátka celý pobyt hodnotím 10/10 a odporúčam každému, kto má záujem, nech sa zúčastní.

**Marek Fabo**



## Pre rodičov o tábore detí od odborníkov

### Čo by mali dieťa a jeho rodičia vedieť o detskom letnom tábore?

Najdôležitejšie pre dieťa je, aby do letného tábora išlo dobrovoľne bez prehovárania a nátlaku. Vlastné rozhodnutie vyjadruje postoj dieťaťa k ponúkanému zážitku a tak potvrdzuje svoju samostatnosť a dôveru v seba samého. Pre dieťa, ktoré odmieta účasť na detskom tábore alebo je nerozhodné, je dôležité zo strany rodičov, aby mu poskytli dostatok informácií o prostredí tábora, o aktivitách, pravidlách, o komunite a o zabezpečení starostlivosti zo strany dospelých. Mali by mu poskytnúť informácie o táborevom režime a zamerať sa na pozitíva, ktoré mu tábor môže priniesť. Súčasne dieťaťu sprostredkujeme (cez staršieho súrodenca alebo kamaráta) rôzne zážitky a skúsenosti, ktoré detský tábor prináša. Dieťa po získaní súhrnu adekvátnych informácií a poznatkov môže zvážiť celú situáciu a slobodne sa rozhodnúť. Ak sa dieťa rozhodne, je dôležité oceniť jeho samostatné vyhodnotenie ponuky ísť do letného tábora.

Pobyt v tábore sa odporúča pre dieťa od siedmeho roku. Je to obdobie, kedy dieťa zvláda separáciu od rodičov, je samostatnejšie a vie rešpektovať autoritu. Pre menšie dieťa alebo pre dieťa nerozhodnuté je výhodou ak v tábore majú staršieho súrodenca alebo kamaráta, ktorí predstavujú určitú podporu, resp. rolu ochrancu.

### Čo má vedieť dieťa pri nástupe do tábora?

Každé dieťa potrebuje vedieť a cítiť, že ho rodičia ľúbia a tešia sa, že má možnosť prežiť pekný čas v spoločnosti iných detí a súčasne sa tešia na jeho návrat domov. Takýto pocit istoty a bezpečia zabezpečuje dieťaťu psychickú stabilitu a pohodu. Ďalej je dôležité, aby dieťa vedelo, že v tábore je v bezpečí, že má okolo seba ľudí, ktorí ho majú radi a chcú sa o neho starať. Má dostať veku primerané informácie napríklad s kým bude na izbe, na koho z dospelých sa môže s dôverou obrátiť, aké sú pravidlá, aby vedelo, čo sa môže a čo nie. Tiež má vedieť kedy a ako



môže kontaktovať rodičov, ako riešiť ak by mu niekto ubližoval, aký je režim stravovania a tiež ako je zabezpečený pitný režim, aby si dieťa nenosilo alebo nekupovalo nevhodné nápoje.

### **Informácie o dieťati, ktoré je dôležité poskytnúť pred nástupom do tábora**

Pre pracovníkov detského tábora je nevyhnutne dôležité poznať všetky potreby a informácie o dieťati. Takéto poznanie umožňuje pracovníkom vytvoriť pre každé dieťa bezpečný pobyt. Dôležité sú informácie napríklad o potravinovej intolerancii a iných diétnych špecifikách dieťaťa (neje mäso, mlieko, vnútornosti a pod.), o alergiách, astme, či má zvláštnosti v správaní a prežívaní, rôzne fobie napr. strach z tmy, či má dieťa ešte inú diagnózu, či berie pravidelné lieky, či dieťa prežíva psychicky náročnú udalosť alebo či je v dlhodobej starostlivosti konkrétneho odborníka. Všetky poskytnuté informácie budú spracované a použité v záujme dieťaťa a v súlade so zákonom o ochrane osobných údajov.

### **Dohody a pravidlá, ktoré sú v záujme všetkých detí**

Súčasťou života dnešných detí sú mobily, tablety, notebooky, X-Boxy a podobené. Tieto média hlavne notebooky a tablety sú aktuálne využívané na dištančné vzdelávanie. Deti ich však potrebujú aj na sociálne kontakty, na zábavu, záujmovú oblasť a pod. Reálne kontakty a aktivity v prirodzenom prostredí sú tak do značnej miery zatlačené do úzadia, čo nerovnomerne ovplyvňuje život dieťaťa.

V detských táboroch aj zo zdravotných a psychických dôvodov sa primárne uprednostňujú aktivity mimo virtuálneho sveta, teda prirodzené prostredie. Deti by sa mali v tábore vyšantiť, vybehať v prírode pri športových a iných hrách. Mobily, notebooky, tablety a pod. by bolo vhodné na čas odložiť. Prípadne sa dohodnúť, napr. že každý 5 deň majú deti určitý čas, aby si zavolali rodičom, starým rodičom, kamarátom, pozreli si poštu, sms správy a pod. Ťažko sa však presvedčí teenager, že mobil do tábora nepatrí. Pri deťoch v mladšom školskom veku (7 - 10 rokov), však mobily nie sú odporúčané. Vo vyhradenom čase môže rodič získať informácie o dieťati od vedúceho tábora.

Určité pravidlá je vhodné zaviesť aj pre vreckové do tábora. Spravidla v letnom tábore má dieťa zaplatenú stravu a všetky hlavné aktivity, preto nepotrebuje mať so sebou veľkú sumu peňazí. Treba však počítať s tým, že dieťa si chce občas kúpiť nejaký nápoj, zmrzlinu, sladkosť, upomienkový predmet a pod. na čo mu postačí pár drobných na každý deň.

Odporúča sa dať deťom do 10 rokov cca od 25€ (v drobných peniazoch), pre staršie deti od 11 rokov cca 40 € v bankovkách s nižšou hodnotou). Vreckové je možné nechať v úschove vedúceho, pre deti do 10 rokov je to doporučené.

### **Prečo sa nebať pustiť dieťa s krvávacým ochorením do tábora**

Rodičia by mali vedieť, že u dieťaťa, ktoré je prvýkrát v tábore môžu nastať adaptačné problémy, kým si dieťa zvyká na táborový režim a na odlúčenie od domova a rodiny. Dobrí vedúci s bohatými skúsenosťami toto vedia, preto venujú takýmto deťom zvýšenú pozornosť a citlivý prístup. Taktiež deti, ktoré sú v tábore už opakovane, sú oporou, dávajú pozor na nových kamarátov a pomáhajú im v prvých dňoch adaptovať sa s prostredím tábora a v prípade potreby pomôžu vyhľadať pomoc od vedúcich alebo zdravotného personálu.

Významná informácia pre rodičov je, že počas celého pobytu v letnom tábore, ktorý je zriaďovaný pre deti s diagnózou hemofília, je stála prítomnosť erudovaného tímu odborníkov, ktorí sú deťom k dispozícii 24 hodín denne, čo znamená, že sú nepretržitou súčasťou táborového života. Kontakt odborníkov s deťmi, zabezpečuje nielen prirodzenú starostlivosť, ale aj ciele špecifické poradenstvo a odbornú pomoc. Prinášajú nové informácie, vedomosti, praktické skúsenosti a zručnosti, ktoré súvisia s diagnózou. Deťom je tak poskytnutá možnosť priamo komunikovať s odborníkom, či už z oblasti medicíny (lekár, zdravotná sestra) alebo rehabilitácie a fyzioterapie o svojich zdravotných problémoch, potrebách a o svojej situácii.

### **Prítomnosť rodiča v detskom tábore**

Nie je v záujme dieťaťa, aby rodič bol súčasťou letného tábora. Prítomnosť rodiča, môže vedome alebo nevedome zasahovať do chodu tábora. Môže rušivo pôsobiť na iné deti, ktoré tam rodiča nemajú. U dieťaťa môže rodič vyvolávať zmätok v akceptácii autorít, môže mu obmedziť príležitosť učiť sa samostatnosti a vyrovnávať sa s problémami. Prítomnosť rodiča môže dieťa vnímať ako výhodu v porovnaní s inými deťmi, čo následne môže narušiť rovesnícke vzťahy.

Taktiež návštevy v letnom tábore radšej deťom nesľubovať. Pre určitú časť detí, hlavne pre deti mladšieho školského veku (7 – 10 rokov), návšteva môže byť kontraproduktívna, môže spôsobiť krátkodobú radosť a následne po odchode opakovaný problém psychicky sa vyrovnáť s odlúčením od rodičov. Súčasne ich prítomnosť môže nevhodne pôsobiť na ostatné deti, za ktorými rodičia nemôžu prísť. Preto je vhodné, ak rodičia zbytočne návštevy dieťaťa nesľubujú, nevyjednávajú s dieťaťom a nenechajú sa manipulovať.

Čas, počas neprítomnosti dieťaťa v rodine, by mali rodičia čo najefektívnejšie využiť pre seba, prípadne na veci, ktoré potrebujú doriešiť sami, ale hlavne by to mal byť ich čas na relaxovanie, na prechádzky v prírode, ísť na spoločnú večeru do reštaurácii, navštíviť kino alebo divadlo.

Vypracovali:  
**PhDr. Katarína Trlicová**  
**Mgr. Ľubica Kövérová**



## Ako si zarobíme na naše pobyty?

Aj v roku 2021 budeme mať povolenie od Ministerstva vnútra SR na konanie **verejnej finančnej zbierky v prevádzkach Tesco** (presný dátum bude včas uverejnený) ako aj na **umiestnenie stacionárnych pokladničiek** napríklad v objektoch lekární, recepcií, obchodov, kaviarní, cukrární a pod. Stacionárne pokladničky môžu byť umiestnené v objektoch počas celej platnosti povolenia na zbierky, čo v tomto prípade znamená, do konca roka 2021.

**Ak by ste vedeli o vhodnom mieste, kam by mohla byť umiestnená pokladnička, budeme veľmi radi, ak nám dáte vedieť.**

Prosíme aj o spoluprácu pri organizovaní zbierky v prevádzkach Tesco alebo jednodňovej zbierky v obciach a mestách kdekoľvek na Slovensku.

Ďalšou možnosťou, ako podporiť činnosť SHZ, je **venovanie 2% z dane** aj v roku 2021 - koncom mesiaca január 2021, keď Ministerstvo financií vydá presné pravidlá a tlačivá na poukázanie 2% z príjmu fyzických a právnických osôb, zašleme na vašu adresu tlačivá a letáky o tejto možnosti. Všetky financie takto získané putujú na realizáciu projektov SHZ, ktoré už majú dlhoročnú tradíciu.

Prosíme, ak máte možnosť tieto informácie ďalej šíriť v médiách, rozhlase, televízii, novinách, časopisoch, v reklamných letákoch alebo máte možnosť ich zverejniť na nástenkách vo firmách kde pracujete, ozvite sa nám! **Ďakujeme!**

Potrebné informácie, návody, tlačivá a pod. získate na e-mailoch:

**Peter Monček:** [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

**MUDr. Martin Sedmina:** [martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

## Čo nám neumožnila uskutočniť koronakríza v roku 2020

V roku 2020 nám celosvetová koronakríza, aj napriek maximálnemu úsiliu, znemožnila uskutočniť nasledujúce projekty:

- Zbierka ku dňu hemofílie v Tesco a mestách na Slovensku;
- Úplné vysvetlenie monumentov v SR na Svetový deň hemofílie, dňa 17. apríla;
- Jesenný pobyt dospelých v Turčianskych Tepliciach;
- Zasadnutie rozšíreného výboru SHZ.

Pevne veríme, že v nasledujúcom roku tieto podujatia uskutočníme!

## Pozývame na XXI. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE

*Vážení priatelia, srdečne Vás pozývame  
na XXI. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE*

*členov Slovenského hemofilického združenia.*

Priateľské posedenie členov Slovenského hemofilického združenia, sponzorov a sympatizantov pri pestrom programe a výbornom jedle  
**sa uskutoční**

**v sobotu 13. februára 2021 so začiatkom o 18.00 hodine  
v Penzióne Čierna pani v Martine.**

### **Predpokladaný program:**

**18:00 hod. – príhovor a otvorenie**

**23:00 hod. – zábava**

**19:00 hod. – večera**

**24:00 hod. – tombola**

**20:00 hod. – kultúrny program a zábava**

**01:00 hod. – zábava, občerstvenie**

**– švédske stoly**

**05:00 hod. – ukončenie**

### **Poplatok na osobu:**

**20,- €** – pre člena SHZ

**20,- €** – pre partnera člena SHZ – u oboch je v cene zahrnuté aj ubytovanie

**40,- €** – pre ostatných účastníkov – ubytovanie nezabezpečujeme

**Účast' na spoločenskom stretnutí je pre osoby od 15 rokov.**

*Prípitok, predjedlo, polievka, 1 hlavné jedlo, švédske stoly, 2x káva, zákusky, 1/2 l vína, pochutiny.*

**Ak Vás ponuka zaujala, vyplňte prosím na [www.shz.sk](http://www.shz.sk) prihlášku do 20. 1. 2021.**

*Po zaregistrovaní prihlášky Vám zašleme informácie o poplatku a po uhradení sumy zašleme pozvánky, ktoré poslúžia ako vstupenky. Kapacita penziónu je 60 osôb, je možné, že nebudeme môcť uspokojiť všetkých záujemcov o ubytovanie.*

**Na stretnutie sa srdečne teší Organizačný výbor pod vedením Aleny Šrámkovej.**

**Poznámka: Toto podujatie sa uskutoční iba v prípade, ak to dovoľia epidemiologické usmernenia v roku 2021. Prosíme, sledujte náš web [www.shz.sk](http://www.shz.sk).**

Organizačný výbor spoločenského stretnutia hľadá dobrovoľníkov. Ak túžite priložiť ruku k dielu, môžete napísať pani Alene Šrámkovej na: [krialen@gmail.com](mailto:krialen@gmail.com).

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!**



## Pripravované rehabilitačné pobyty LETO 2021

### XXI. 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: **31. 7. 2021 – sobota**

Ukončenie: **7. 8. 2021 – sobota**

### XXX. LETNÝ REHABILITAČNÝ TÁBOR DETÍ

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

Nástup: **25. 7. 2021 – nedeľa**

Ukončenie: **7. 8. 2021 – sobota**

Termíny nástupov:

Pobyť na dva týždne: **25. 7. – 7. 8. 2021**

Pobyť na prvý týždeň: **25. 7. – 31. 7. 2021**

### XXX. REHABILITAČNO – REKONDIČNÝ POBYT PRE DOSPELÝCH

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

Nástup: **25. 7. 2021 – nedeľa**

Ukončenie: **7. 8. 2021 – sobota**

Termíny nástupov:

Pobyť na dva týždne: **25. 7. – 7. 8. 2021**

Pobyť na prvý týždeň: **25. 7. – 31. 7. 2021**

Pobyť na druhý týždeň: **31. 7. – 7. 8. 2021**

Ceny za uvedené pobyty sa budú pohybovať na úrovni roka 2020.

**Zároveň pripomíname, že v sobotu 7. 8. 2021 sa koná Valné zhromaždenie SHZ.**

#### Dôležité upozornenie

**Ak by v lete 2021 epidemiologická situácia nedovoľovala uskutočnenie uvedených pobytov, tak sa pobyty nebudú konať. Je samozrejmé, že o všetkých skutočnostiach budeme informovať prostredníctvom našich informačných kanálov.**

Prihlasovanie na všetky uvedené podujatia je možné ihneď po prečítaní tohto článku, na webovej stránke SHZ ([www.shz.sk](http://www.shz.sk)), v časti - Pobyty 2021.

**Pripomíname, že vyplnením prihlášky sa záväzne prihlasujete na vybraný pobyt.** Prihláška je zaevidovaná v systéme práve vtedy, ak Vám bezprostredne po prihlásení príde na Vašu e-mailovú adresu potvrdzovací e-mail, ktorý ste uviedli v prihláške. Ak by Vám e-mail neprišiel do pár minút od odoslania prihlášky, prosím, skúste si skontrolovať priečinok spam.

Prosíme o čo najpresnejšie vyplnenie prihlášky aj s diakritickými znakmi.

Teší nás, ak máte záujem o niektorý z pobytov, preto je potrebné prihlásiť sa čo najskôr, aby bolo možné zabezpečiť dostatočný počet rezervácií.

**Termín poslednej možnosti prihlásenia je určený do 15. 4. 2021** - po tomto termíne sa nahlasuje záväzný počet rezervácií u poskytovateľov ubytovania.

V prípade nenaplnenia kapacity z našej strany sa SHZ chce vyhnúť plateniu storno poplatkov za neobsadené lôžka, preto prosíme o zodpovedné prihlasovanie na naše podujatia.

#### Poznámka:

**Prosíme neprihlásených účastníkov, aby nežiadali vedúcich letných pobytov o zabezpečenie ubytovania, stravy, rehabilitácie, masáže, alebo o vstup do Aquaparku, či na kúpalisko.**

## Členský poplatok

**ĎAKUJEME, že ste nezabudli zaplatiť členský poplatok v Slovenskom hemofilickom združení za rok 2020.**

**Oh, práve pri čítaní mi napadlo, že členský poplatok nemám uhradený! :( Netreba zúfať, ale využite najjednoduchší a najpraktickejší spôsob úhrady a to tak, že uskutočnite bezhotovostný prevod na účet SHZ s týmito parametrami:**

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

**Variabilný symbol:** rok, mesiac, deň narodenia /príklad: 690919/

**Poznámka pre príjemcu:** meno, priezvisko a rok za ktorý platíte.

**Členský poplatok na rok v SHZ je minimálne 5,00 € a je potrebné ho uhradiť do 30. mája aktuálneho kalendárneho roka.**

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. 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. Viac informácií získate na [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com).



## 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](mailto:shz@shz.sk)

### Podpredseda

MUDr. Martin Sedmina  
Tulská 119  
974 04 Banská Bystrica 4  
Kontakt: 0907 615 270  
[martin.sedmina@yahoo.com](mailto:martin.sedmina@yahoo.com)

### Tajomník

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

### Člen Rep. výboru

Peter Monček  
Niva 23  
911 01 Trenčín 1  
Kontakt: 0908 535 970  
[petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)

### Náhradník Rep. výboru

MUDr. Tomáš Šimurda

### Člen Rep. výboru

Ivan Šebest, MSc.  
Trieda 1. mája 43/9  
052 05 Spišská Nová Ves 5  
Kontakt:  
[ivan.sebest@gmail.com](mailto:ivan.sebest@gmail.com)

## 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](mailto:hozlarovak@gmail.com)

### Člen Rev. komisie

Ing. Marek Gura, PhD.  
Na letisko 1153/107  
058 01 Poprad 1  
0918 780 025  
[marekgu272@gmail.com](mailto:marekgu272@gmail.com)

### Člen Rev. komisie

Ing. Zuzana Prekopová Slavnica  
209  
018 54 Slavnica  
0903 108 743  
[slniecko21@centrum.sk](mailto:slniecko21@centrum.sk)

## 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](mailto:marian.trebichalsky@gmail.com)

Mgr. Stanislav Čúzy  
Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava 35  
0904 557 672  
[stanislav.cuzy@gmail.com](mailto:stanislav.cuzy@gmail.com)

### Východoslovenský región

JUDr. Slavomír Dubiel  
Erveňská 5, 044 14 Čaňa  
0908 313 992  
[sdubjel@yahoo.com](mailto:sdubjel@yahoo.com)

MUDr. Michal Petruška  
Vodárenská 17, 040 01 Košice 1  
0902 269 153  
[miso.petruska@gmail.com](mailto:miso.petruska@gmail.com)



### Stredoslovenský región

Dominika Hurtusová Stančíková  
Okružná 933/10, 029 01 Námestovo 1  
Tel: 0944 478 007  
[domcastancikova@gmail.com](mailto:domcastancikova@gmail.com)

Ing. Vladimír Minčev  
Podháj 59, 974 05 Banská Bystrica 5  
0903 190 195  
[vladomincev@gmail.com](mailto:vladomincev@gmail.com)

Neváhajte posilať Vaše návrhy a podnety na činnosť SHZ na e-mailovú adresu [www.shz.sk](http://www.shz.sk) alebo priamo jednotlivým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru, či predsedom regionálnych skupín Slovenského hemofilického združenia. Každý názor alebo pripomienka je vítaná!

**Hemofilický spravodajca** hľadá prispievateľov, fotografie, články o akciách v SHZ, príbehy zo života a iné články. Ak chcete do nášho časopisu prispieť, či už jednorazovo alebo pravidelne, píšete na adresu: [redakcia@shz.sk](mailto:redakcia@shz.sk). **Ďakujeme!**

## Nálepka na vozidlo

V rámci **Projektu zrýchlenia identifikácie pacienta s vrodeným krvávacým ochorením na mieste dopravnej nehody** pripomíname, že sú stále k dispozícii nálepky, ktoré je možné umiestniť na motorovom vozidle.

Rovnako, v prípade, že sa Vám **nálepky v aute poškodili**, môžeme Vám ich obratom poslať poštou na Vašu adresu.

Stačí v oboch prípadoch kontaktovať **p. Petra Mončeka** na e-mail: [petermoncek@gmail.com](mailto:petermoncek@gmail.com)



**Liberate Life je víziou spoločnosti Sobi o budúcnosti hemofílie.**

Projekt *Liberate Life* určený slovenským pacientom s hemofíliou je pripravovaný v spolupráci so Slovenským hemofilickým združením.

„Slobodný život – život bez obmedzení spôsobovaných hemofíliou“ je naša vízia založená na odhodlaní zmeniť životy ľudí so zriedkavým ochorením. Spolu s ďalšími odhodlanými ľuďmi sme pripravení zmeniť status quo v súčasnej liečbe hemofílie. *Pridáš sa tiež?* Spoznaj život hemofilikov na [www.liberatelife.sk](http://www.liberatelife.sk)



## Slovenské hemofilické združenie ďakuje za všetkých svojich členov

za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2020

GeWiS Slovakia s. r. o., Prievidza

a ostatným organizáciám a jednotlivcom o ktorých nevieme

za vecné dary v roku 2020

CUKRÁREŇ GEREK, Námestovo; RD VACRAČKA-ŤAPEŠOVO, Ťapešovo;

Zelená Lekáreň - PharmDr. Helena HARMATOVÁ, Námestovo

za príkladnú pomoc pri získavaní finančných a vecných darov svojim členom

Marián TREBICHALSKÝ, Nitra; Anna STANČÍKOVÁ, Námestovo;

MUDr. Martin SEDMINA, Banská Bystrica; Peter MONČEK, Trenčín;

Elvira MARKOVÁ, Neded; Ing. Jaroslav JANOVEC, Spišská Nová Ves

za finančné dary a dotácie v roku 2020

Novo Nordisk Slovakia s. r. o., Bratislava;

Swedish Orphan Biovitrum, o. z., Bratislava;

CSL BEHRING s. r. o., Praha; PFIZER LUXEMBOURG SARL, o. z.;

Roche Slovensko, s. r. o., Bratislava; OCTAPHARMA AG, Bratislava;

doc. MUDr. Jaroslav Hinšt, CSc.; JUDr. Slavomír Dubjel;

SD LEGAL, s. r. o., Košice

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

Doteraz vyzbieraná suma k 30. 11. 2020 bola 14.161,06 € (v minulom roku to bolo 32.935,11 €).

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

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

XXIX. rehabilitačný tábor detských hemofilikov

XXIX. letný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

XX. Rehabilitačno-vzdelávací pobyt pre deti do 6 rokov s rodičom

Ďakujeme sponzorom za ich finančné a vecné príspevky, bez ktorých by Slovenské hemofilické združenie nemohlo úspešne realizovať túto akciu.

Veľká vďaka patrí hlavne:

Swedish Orphan Biovitrum, o. z., Bratislava;

CSL BEHRING s.r.o.; PFIZER LUXEMBOURG SARL, o. z.;

Roche Slovensko, s.r.o., Bratislava;

Slovenské liečebné kúpele a.s. Turčianske Teplice.

**ĎAKUJEME!**





*Šťastný Nový rok 2021!*

*...bez kovidu,*

*...bez chorôb,*

*...bez smútku,*

*...bez opatrení...*