

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

December 2022

Ročník XXXII.



Voľby v SHZ

Pomoc Ukrajine

Letné a jesenné podujatia



SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE

OBSAH ČÍSLA

- 3 » Úvodník
- 4 » Valné zhromaždenie SHZ
- 13 » Uznesenia z Valného zhromaždenia SHZ
- 14 » Zasadnutia Rozšíreného výboru (apríl a november 2022)
- 15 » Zasadnutia Regionálnych skupín a výsledky regionálnych volieb
- 16 » Pomoc Ukrajine
- 19 » Rozhovor s Ninou Astaforovou-Jatsenko
- 22 » XIII. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou
- 23 » VII. Jesenné stretnutie s odborníkom
- 24 » Nové miesto pre tábory: Chata Lubetha v Ľubietovej
- 26 » Rodičia o tábore v Ľubietovej
- 27 » XXXI. Letný rehabilitačný pobyt detí
- 29 » Účasť zástupcov SHZ na Konferencii EHC v Kodani
- 30 » XIX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých
- 32 » EHC workshop vo Francúzsku
- 34 » Členský poplatok
- 35 » Príručka o zastavovaní rôznych typov krvácania pre dospelých pacientov s hemofiiliou
- 36 » Organizačná štruktúra SHZ
- 38 » XXI. Spoločenské stretnutie
- 39 » 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: 14. 12. 2022

Distribúcia HS 2022: december 2022

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

Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.

Obálka vpredu: Zázitková expozícia THURZO–FUGGER

Po prečítaní chcem byť využitý ako druhotná surovina!



**SLOVENSKÉ
HEMOFILICKÉ ZDRUŽENIE**

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

Milí priatelia,

držíte v rukách Hemofilického spravodajcu za rok 2022, ktorý sme začínali pandemickými obmedzeniami a opatreniami z dôvodu pandémie COVID-19. Postupným uvoľňovaním pandemických opatrení, po prvom štvrtroku, sa dostala naša činnosť do normálneho režimu, tak ako to bolo pred núdzovým stavom z dôvodu pandémie COVID-19.

Odštartovali sme to spolu organizáciou konferencie Hemofilických dní a do konca roka sme zorganizovali všetky naše pripravované projekty – rekondično-rehabilitačné pobyty pre všetky vekové skupiny členov v lete a jeseni a VII. Jesenné stretnutie s odborníkom – vzdelávaciu konferenciu pre členov Slovenského hemofilického združenia, ktorého súčasťou bolo aj zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ.

V priebehu roka sa uskutočnili zasadnutia regionálnych skupín, na ktorých sa zvolili kandidáti a členovia jednotlivých orgánov SHZ pre volebné obdobie 2022 – 2026. Následne na Valnom zhromaždení si účastníci zvolili zloženie nového Republikového výboru a predsedu Revíznej komisie.

Dovoľte mi poďakovať sa bývalým členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie za všetko dobré, čo pre SHZ a jej členov vykonali. Zvlášť veľké poďakovanie patrí MUDr. Martinovi Sedminovi a Ing. Marekovi Ottingerovi za ich aktívnu prácu a iniciatívu v realizovaných projektoch v poslednom volebnom období. Výraznou mierou prispeli k tomu, že činnosť SHZ sa rozšírila, skvalitnila a bola vý-



znamne ocenená nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí.

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

Rok uplynul a opäť sa blížia Vianočné sviatky. Vtedy sa opäť aspoň na chvíľu zastavíme v tomto hektickom živote. Prežime tieto sviatky v zdraví, pokoji, radości a láske. Ak z toho vylúčime priveľkú hojnosť na stole, to všetko nám iba pomôže nabrať silu a zdravie do ďalších dní. Preto by som vám za seba, aj za Slovenské hemofilické združenie chcel popriať príjemné prežitie vianočných sviatkov v pokoji, spokojnosti a počas celého roka 2023 veľa zdravia, šťastia, radości, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianí.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda RepV SHZ



Zápisnica

z Valného zhromaždenia Slovenského hemofilického združenia

Dátum a miesto konania:	1. október 2022, Hotel Šport, Donovaly
Prítomní:	podľa prezenčnej listiny 102 členov SHZ, plus zastupovania 237, spolu 339 hlasov
Ospravedlnení:	PaedDr. Stanislav Čúzy, RNDr. Mariana Krkošová, Mgr. Alexandra Mucha Minčevová, Anita Pisarčíková, Ing. Anna Pisarčíková
Zastupovanie:	podľa prezenčnej listiny
Hostia:	MUDr. Denisa Jankovičová Mgr. Miroslav Záhumenský Renáta Hrčková

Ing. Janovec vyzval zhromaždenie o prihlásenie sa prítomných hostí na zasadnutí. Prítomnosť hostí bola odsúhlasená jednomyseľne.

Na začiatku rokovania Ing. Janovec privítal prítomných členov združenia a podal návrh na zapisovateľa zápisnice p. Ing. M. Ottingera a overovateľa zápisnice p. Ing. V. Minčeva. Návrh bol jednomyseľne odsúhlasený.

Ing. Janovec navrhol zmenu programu – odstrániť voľbu návrhovej a mandátnej komisie, zároveň predniesol program a dal hlasovať o jeho prijatí. Oba návrhy boli jednomyseľne prijaté.

Program rokovania:

1. Otvorenie rokovania
2. Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice a volebnej komisie
3. Správa o činnosti SHZ za roky 2017 až 2022
4. Správa o hospodárení za rok 2021
5. Schválenie účtovnej závierky 2021
6. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ
7. Voľby predsedu, podpredsedu, tajomníka RepV SHZ a členov RK SHZ
8. Rôzne
9. Schválenie uznesenia
10. Záver

Ing. Janovec ďalej zasadnutiu navrhol, uctiť si spomienku na nedávno zosnulých členov SHZ minútou ticha.

Ad 2) Voľba zapisovateľa, overovateľa zápisnice a volebnej komisie

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

Ing. Janovec vyzval prítomných na nomináciu členov volebnej komisie v počte 6 členov, z dôvodu rýchlejšieho spracovania veľkého množstva hlasov. Nominovaní a následne zvolení boli nasledovní členovia SHZ.

MUDr. Sedmina navrhol Ing. Horvátha a Ing. Alenu Šrámkovú.

MUDr. Šimurda navrhol Petra Opáleného, Ing. Daniela Grobarčíka a Michaelu Mičudovú.

Ing. Janovec navrhol Mgr. Dominiku Hurákovú.

Navrhnutá volebná komisia bola bez pripomienok zhromaždením zvolená v počte 338 hlasov za, 1 sa zdržal.

Ad 3) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ 2017 – 2022

MUDr. Sedmina objasnil dôvod dĺžky volebného obdobia, prostredníctvom prezentácie predstavil aktivity SHZ za uplynulé volebné obdobie.

- Zhodnotil volebné obdobie ako veľmi produktívne. Zhodnotil aj prostredie, v ktorom sa ako organizácia nachádzame – Slovensko ako krajina s nadpriemerným objemom jednotiek faktora na obyvateľa.

- V krátkosti zhrnul štruktúrne zmeny v zložení RepV počas uplynulého volebného obdobia.

- Ďalej za pomoci prezentácie zhrnul aktivity SHZ v uplynulom období:

- Detské rehabilitačné tábory – prehľad, fotky, poplatky...

- Jesenný pobyt pre dospelých členov – prehľad, náklady, poplatky...

- Poďakoval za spoluprácu zdravotníckych zariadení a lekárov za koncepcnú zdravotnú starostlivosť pre tábory.

- Popísal a vysvetlil zmenu koncepcie letných projektov (schválené 9.9.2021) – zmena lokality, dĺžky trvania táborov, oddelenie od valného zhromaždenia SHZ z logistických dôvodov.
- Popísal organizáciu Jesenných stretnutí s odborníkom, pričom vyzdvihol prácu Ing. Janovca, ako tvorcu tejto aktivity.
- Vyzdvihol úspech pri reprezentácii SHZ na konferencii EHC, ktorým bol dotazník o zapájani žien do činností patientskej organizácie. Ako združenie sme dostali pochvalu za integráciu žien v združení v porovnaní s inými krajinami.
- MUDr. Sedmina ďalej vyzdvihol aktivitu našej členky, Mgr. Dominiky Hurákovéj, na pôde Európskeho parlamentu.
- Ďalej MUDr. Sedmina vyzdvihol aktivitu členov SHZ pri konaní lokálnych aktivít:
 - Benefičný koncert v Nových Zámkoch, ktorý organizovala Mgr. Hozlárová,
 - Benefičný zápas v Spišskej Novej Vsi, ktorý organizovala PaedDr. Slávka Gurová,
 - Benefičný zápas v šípkach, ktorý organizovala Martina Šelméciová,
- Svetový deň hemofílie – vysvecovanie monumentov načerveno – koordinoval MUDr. Sedmina,
- Zbierka TESCO 2018-2022 – MUDr. Sedmina zdôvodnil, prečo sme ich zrušili počas pandémie, vysvetlil systém komunikácie s TESCO a potrebu plánovania zbierky vopred.
- Projekt Liberate Life – Popísal aktivity v rámci projektu (edukačné videá, označovanie vozidiel) a vyzdvihol možnosť získania voľných finančných prostriedkov. V rámci Liberate life sme začali spoluprácu na medzinárodnom tábore, ktorý bol však nakoniec z organizačných dôvodov zrušený.
- Bližšie popísal projekt identifikácie vozidiel – pôvodne navrhnutý Ing. Marekom Gurom, vedený MUDr. Sedminom, odborná spolupráca Prof. Bátorová, Doc. Dobiáš, edukácia v rámci projektu stále pokračuje. V súvislosti s týmto projektom bolo naše združenie ocenené na úrovni Európskeho hemofilického konzorcia, projekt bude predstavený aj na konferencii EHC.
- Ďalej vyzdvihol projekt MUDr. Sedminu, zameraný na COVID-19 v súvislosti s krvácavými ochoreniami.
- Ďalej vyzdvihol aktivity členov SHZ v súvislosti s utečeneckou hemofilickou krízou, poďakoval Mgr. K. Hozlárovej za ubytovanie 9 osôb z 12, ocenil aj medzinárodnú spoluprácu a operatívne stretnutia s EHC na týždennej báze.
- Spoločenské stretnutie SHZ.
- Zastúpenie SHZ prostredníctvom Ing. Janovca v rôznych organizáciách,
- Vyzdvihol prácu redakčnej rady – PaedDr. Stanislav Čúzy a Mgr. Beáta Dorková, pri tvorbe časopisu SHZ.
- Youth Leadership Workshop – tréning mäkkých zručností a dobrovoľníckych kompetencií pre mládež SHZ.
- Vyzdvihol prácu všetkých dobrovoľníkov, ktorí venujú práci v SHZ svoj čas a energiu. Zadefinoval dobrovoľníctvo a jeho kľúčové prvky pre prácu v patientskej

organizácii. Ocenenil prácu rehab. pracovníkov, lekárov, animátorov, komentoval kvalitatívny posun vpred.

- Priblížil výsledky regionálnych volieb SHZ v 2022.

Potom MUDr. Sedmina odovzdal slovo Prof. Bátorovej.

Prof. Bátorová predniesla formou prezentácie správu o aktuálnom stave liečby krvácavých ochorení, pričom prednášala o nasledovných témach:

- História liečby hemofílie
- História SHZ, liečby a zahraničnej spolupráce
- História NHC
- Prehľady pacientov (historický vývoj)
- Aktuálne prehľady – rekombinanty
- Svetové prehľady (WFH)
- Porovnanie SR a sveta v dostupnosti liekov
- Publikácie
- Základné princípy starostlivosti o hemofíliu

Po skončení prednášky Prof. Bátorovej bola otvorená diskusia k obom predchádzajúcim príspevkom.

Diskusia:

- Ing. Veronika Horváthová – matka ťažkého hemofilika sa opýtala, prečo vzhľadom na aktivity MUDr. Sedmina nie je zvolený do žiadnej funkcie v rámci SHZ.
- Mgr. Dominika Huráková, ktorá viedla zasadnutie stredoslovenskej regionálnej skupiny, vysvetlila priebeh hlasovania, v ktorom hlasoval MUDr. Šimurda s nadpolovičným počtom hlasov vo forme splnomocnení, čím sám zvolil zloženie funkcií v orgánoch SHZ v rámci stredoslovenského regiónu.
- MUDr. Šimurda vysvetlil, že takéto jeho jednanie bolo legitímne, nič protizákonné sa neudialo. Odvolával sa na podobné situácie v minulosti. Ďalej tvrdil, že na jeho osobu boli na sociálnych sieťach a verejných fórach zverejnené príspevky na hranici zákona. MUDr. Šimurda vyhlásil, že on nikdy nikoho nediskreditoval.
- Ing. Janovec vyzval MUDr. Šimurdu, aby uviedol, kto ho kedy diskreditoval na akých fórach.
- MUDr. Šimurda tvrdil, že ho MUDr. Sedmina zdiskreditoval výrokom „je to taká banda“, čím pošpinil jeho osobu, čo môže dokázať screenshotom z konverzácie zo skupinového četu.
- PaedDr. Palovič – zopakoval koľko je prítomných a hlasov. Dal spätnú väzbu na obsah prednášok. Povedal, kto zanesol zakladateľskú listinu – p. PaedDr. Palovičová. Podotkol že je prvý zakladateľ a prvý prezident SHZ. Vyjadril sa k informácii od Prof. Bátorovej k informáciám o využívaní lieku Hemlibra, porovnal to so svetovými číslami.

- Prof. Bátorová sa ospravedlnila, že nespomenula zanesenie listiny, pretože o tom nevedela. Ohradila sa, že PaedDr. Paloviča ako prvého prezidenta spomenula v prezentácii. K téme lieku Hemlibra povedala, že je pokroková, ale nie je najpokrokovjšia. Vyzvala k opatrnosti, vyjadrila sa k stavu v ČR, nie je to pre ňu smerodajné. Riadime sa vlastnými možnosťami. Popísala logistické detaily, prečo považuje túto liečbu za problematickú. Máme 5 pacientov, ktorí užívajú Hemlibru. Bojujeme za to, aby sa dostala do kategorizácie, ktorá na európskej úrovni nie je zavedená – pracujeme na tom, aby bola, bez toho nie je možné liek zaradiť. Momentálne sú na Hemlibre pacienti, pre ktorých je iná liečba problematická. Majú výnimku.
- PaedDr. Palovič – Vyzdvihol dôležitosť lieku Hemlibra a niekoľko údajov zo sveta.
- Prof. Bátorová – Áno, je to dôležité, čakáme na kategorizáciu.

Ďalej pokračovala diskusia medzi Prof. Bátorovou a PaedDr. Palovičom o cene lieku, možnostiach zdravotnej poisťovne a iných faktorov ovplyvňujúcich dostupnosť liečby.

Prof. Bátorová sa opýtala MUDr. Šimurdu, či pozná všetkých ľudí, ktorí ho splnomocnili na hlasovanie vo voľbách stredoslovenskej regionálnej skupiny. On odpovedal, že áno.

Prof. Bátorová vyjadrila nesúhlas so systémom zastupovania členov SHZ pri hlasovaní.

PaedDr. Palovičová vyjadrila súhlas s tým, že by nemali fungovať splnomocnenia. Kritizovala organizáciu valného zhromaždenia (nebola dostatočne komunikovaná pozvánka, diskriminácia v účasti, prihlasovanie na jesenné stretnutie bolo na druhý deň plné).

Ing. Janovec vysvetlil, že pozvánka na VZ bola posielaná spolu s pozvánkou na jesenné stretnutie a ešte zvlášť samotné pozvanie na VZ. Popísal stratégiu komunikácie pozvánok, ktoré boli poslané v stredu, aby to všetkým došlo do piatku, aby sa ľudia mohli prihlasovať keď bolo o 19:30 spustené prihlasovanie. „Nie je pravda, že to bolo plné na druhý deň. Organizačne sme dodatočne žiadali ľudí, ktorí sa chceli prihlásiť po naplnení kapacít, aby poslali mail. Potom sme našli dodatočné ubytovacie kapacity, aby sme vyhovelí. Požiadavky o dodatočné prihlásenie boli riešené v poradí času prijatia. Všetkým bolo vyhovené.“

MUDr. Šimurda obvinil MUDr. Sedminu, že dal v deň prihlasovania informáciu do facebookovej skupiny o 19:10, o tom, že sa prihlasovanie spúšťa o 19:30.

MUDr. Sedmina vysvetlil, že dostával otázky a reagoval na ne. Potom vysvetlil aj emotívnu reakciu vo facebookovej skupine (rodičov z maloletého tábora), kde použil označenie „banda“. Toto označenie nebolo adresné ani nezákonné.

Pani M. Glevická sa opýtala MUDr. Šimurdu, či členovia, ktorí mu dali splnomocnenia vedeli, aké rozhodnutie ohľadom MUDr. Sedminu pri voľbách na strednom

Slovensku uskutoční. Ten na to reagoval vysvetlením, že sa ho nikto nepýtal.

Ing. M. Petruška navrhol, aby boli stanovky zmenené na limitovaný počet zastúpení (10), alebo aby každý mohol hlasovať len za seba. Poďakoval MUDr. Sedminovi za prácu a vyzdvihol jeho aktivitu v SHZ.

Alena Kováčová vyzvala na upokojenie situácie, vyjadrila názor, že by sme sa nemali hádať, ale podporiť mladých členov. Pripomenula situáciu z pred 5 rokov, kedy sa používali veľké počty zastúpení.

Martin Bíreš poďakoval MUDr. Sedminovi za prácu, ale okomentoval jeho vstup ako emočný a neférový voči niektorým členom. Spomenul p. Hrušku, ktorý následne zareagoval.

Pán M. Hruška – okomentoval situáciu v zmysle, že ide o nejaký spor medzi MUDr. Sedminom a MUDr. Šimurdom, vyjadril, že ho to nezaujímá, aby ho nespomínali v tejto súvislosti.

Martin Bíreš vyjadril nesúhlas so splnomocneniami, povedal, že sa tiež snažil zapájať do aktivít, bolo mu povedané, že to môže robiť aj ako rádový člen. Opýtal sa, kedy v stanovách došlo k zmene ohľadom splnomocnení. Ing. Janovec reagoval, že posledná zmena v 2016 ich len upravovala. Inak systém fungoval minimálne 15 rokov rovnako. Martin Bíreš uviedol, že návrh na zrušenie splnomocnení bol komunikovaný na voľbách v minulosti. Republikový výbor na to však nereagoval.

Ing. Janovec uviedol, že návrh nebol dostatočne komunikovaný a upresnený. Nasledovala výmena krátkych komentárov medzi MUDr. Sedminom, Martinom Bírešom, a ďalšími...

Romana Hradecká vyzvala na ukončenie riešenia sporov medzi jednotlivcami na tomto verejnom fóre, a vrátenie sa k vecným témam. Navrhla prestávku.

Ing. Janovec ukončil bod rokovania.

Ad 4) Správa o hospodárení za rok 2021

Ing. Janovec predniesol správu o hospodárení formou prezentácie. Následne vyzval Mgr. Hozlárovú, aby podala správu revíznej komisie.

Mgr. Hozlárová vo svojej správe uviedla kto sa zúčastnil stretnutí revíznej komisie a že nastalo zlepšenie v otázke hradenia členských poplatkov a poplatkov za pobyty bezhotovostným vkladom. Hotovostné vklady sú iba výnimočné a individuálne. Ďalej ocenila, že napriek krízovému stavu, dokázalo združenie realizovať plánované aktivity.

Ing. Janovec otvoril priestor na otázky k správe o hospodárení a k správe revíznej komisie.

Karol Vencelík sa opýtal na stav nehnuteľnosti, ktorá je vo vlastníctve SHZ.

Ing. Janovec vysvetlil podrobnosti. Vysvetlil, že ak chceme na rekonštrukciu v budúcnosti žiadať dotácie, nemôžeme do stavby zasahovať. Zároveň doplnil, že momentálne sa nehnuteľnosť využíva ako sklad pre letné pobyty.

MUDr. Šimurda sa opýtal na vylomenú kladku na bráne k nehnuteľnosti.

Ing. Janovec to okomentoval tak, že tam už je nová kladka, momentálne odomknutá, z dôvodu kosenia trávniku a údržby. Zároveň incident s vylomenou zámkou a možným pohybom iných osôb na pozemku rieši polícia.

Prof. Bátorová vyjadrila prosbu, aby členovia SHZ neboli automaticky vylúčení, po nezaplatení 2 rokov členského.

Ing. Janovec vysvetlil systém upozornení, vysvetlil prečo ten systém takto funguje. Dodal, že po vylúčení sa môže vylúčený člen opätovne prihlásiť.

Ing. Janovec ukončil predchádzajúcu diskusiu a navrhol prejsť k schváleniu účtovnej závierky.

Ad 5) Schválenie účtovnej závierky za rok 2021

Účtovná závierka bola distribuovaná medzi prítomných účastníkov VZ na jeho začiatku, aby mohli byť vopred o nej informovaní.

Niektorí členovia zasadnutia odišli z miestnosti. Účtovná závierka bola schválená s nasledovným počtom hlasov:

Za: 294 Proti: 0 Zdržali sa: 11

Ad 6) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

Vedúci letných pobytov postupne popísali priebeh týchto akcií.

MUDr. Sedmina zhrnul priebeh letného tábora maloletých hemofilikov s rodičom, ktorý sa konal od 6. do 13. augusta 2022 na chate Lubetha v obci Lubietová. Ocenil flexibilnejší program, ktorý umožnil rodinám lepšie sa spoznať, aj zmenu lokality, spoluprácu s ubytovacím zariadením aj so súbežným detským táborom.

Ing. Ottinger zhrnul konanie letného tábora detských hemofilikov, konajúceho sa taktiež od 6. do 13. augusta 2022 na chate Lubetha. Vyzdvihol zmenu prostredia, výhody zariadenia, pozitívne zhodnotil aj skrátenie dĺžky pobytu na jeden týždeň, čo umožnilo zintenzívnenie programu, poďakoval tímu dobrovoľníkov.

RNDr. M. Krkošová, poslala správu o konaní letného tábora dospelých hemofilikov, správu prečítal MUDr. Sedmina. Spomenul návštevu MUDr. Šimurdu a farmaceutických spoločností v tábore (CLS Behring, ROCHE). Ďalej spomenul malú nehodu, pri ktorej jeden z účastníkov spadol na schodoch, a následne strávil 2 dni na lôžku a opekačku, ktorá sa počas pobytu konala.

Počas pobytu vyplynuli dve požiadavky od účastníkov:

1. Ukončenie pobytu v sobotu, nie v piatok (aby sa mohli realizovať rehabilitácie aj v piatok).
2. Zapožičanie motodlahy na pobyt.

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

RepV SHZ navrhol, aby voľby viedol MUDr. Sedmina. Návrh bol prijatý bez pripomienok, či protinávrhu.

MUDr. Sedmina vysvetlil proces volieb, poradie volených funkcií a systém hlasovania.

Každý uchádzač, zvolený ako zástupca do RepV na regionálnej úrovni dostal priestor predstaviť sa zhromaždeniu. Následne prebehlo hlasovanie s nasledovným počtom získaných hlasov.

Hlasovanie:

-	Martin Bíreš	Za: 109	Proti: 207	Zdrž.: 24
-	JUDr. Slavomír Dubjel	Za: 237	Proti: 4	Zdrž.: 95
-	Mgr. Katarína Hozlárová	Za: 246	Proti: 4	Zdrž.: 91
-	Ing. Jaroslav Janovec:	Za: 239	Proti: 18	Zdrž.: 87
-	MUDr. Tomáš Šimurda	Za: 182	Proti: 103	Zdrž.: 61
-	Marián Trebichalský	Za: 238	Proti: 13	Zdrž.: 85

Hlasovaním bolo rozhodnuté, že náhradníkom do RepV SHZ bude Martin Bíreš, bude však prizývaný na zasadnutia RepV SHZ ako keby bol riadnym členom RepV, aby bol o všetkom informovaný.

Voľba predsedu RepV SHZ:

Na uvedenú funkciu kandidoval jediný kandidát zo zvolených členov RepV:

Ing. Jaroslav Janovec:

Hlasovanie: **Za: 250 Proti: 18 Zdrž.: 63**

Voľba podpredsedu RepV SHZ:

Na túto funkciu zo zostávajúcich kandidátov kandidovala jediná kandidátka:

Mgr. Katarína Hozlárová:

Hlasovanie: **Za: 241 Proti: 0 Zdrž.: 79**

Voľba tajomníka RepV SHZ:

O funkciu prejavil záujem Marián Trebichalský.

Hlasovanie: **Za: 250 Proti: 0 Zdrž.: 64**

Voľba členov RK:

Regionálne skupiny SHZ si zvolili za členov revíznej komisie nasledujúce osoby:
PaedDr. Stanislav Čúzy, Ing. Anna Písarčíková a Alena Kováčová.

O všetkých troch členoch RK hlasovalo VZ SHZ jedným hlasovaním:

Za: 309 **Proti: 0** **Zdrž.: 19**

Členovia RK SHZ sa následne dohodli, že na funkciu predsedu RK SHZ kandiduje PaedDr. Stanislav Čúzy

Hlasovanie: **Za: 318** **Proti: 0** **Zdrž.: 0**

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

Ad 8) Rôzne

Vzhľadom na vyčerpanie času určeného pre zhromaždenie, bol tento bod vyradený z programu.

Ad 9) Schválenie uznesenia

Ing. M. Ottinger prečítal uznesenia zo zasadnutia, ktoré prítomní jednomyseľne schválili.

Ad 10) Záver

Ing. Janovec poďakoval za prácu všetkým, ktorí boli v štruktúrach za uplynulé volebné obdobie. Zvlášť Ing. M. Ottingerovi, za činnosť v RepV a organizáciu táborov, MUDr. Sedminovi za podporu a bohatú aktívnu činnosť za posledné volebné obdobie, ale aj jeho činnosť pred týmto volebným obdobím. Vyjadril presvedčenie, že bude naďalej aktívne pracovať pre SHZ a bude sa podieľať na ďalších aktivitách v SHZ.

Uznesenia

z Valného zhromaždenia SHZ konaného 1. októbra 2022, v Hoteli Šport, Donovaly.

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ (2017 až 2022)
2. Informáciu vedúcich pobytov o skončených rehabilitačno-rekondičných pobytov v roku 2022
3. Správu o hospodárení za roky 2017 až 2021
4. Správu Revíznej komisie SHZ za rok 2017 až 2021

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Úpravu bodu č. 2 dnešného programu rokovania, ktorou vypustilo voľbu návrhovej a mandátovej komisie
2. Účtovnú závierku SHZ za rok 2021
3. Voľbami boli zvolení nasledovní členovia SHZ na uvedené funkcie na ďalšie štvorročné obdobie 2022 až 2026:

Predseda RepV SHZ:	Ing. Jaroslav Janovec
Podpredseda RepV SHZ:	Mgr. Katarína Hozlárová
Tajomník RepV SHZ:	Marián Trebichalský
Člen RepV SHZ:	JUDr. Slavomír Dubjel
Člen RepV SHZ:	MUDr. Tomáš Šimurda
Predseda RK SHZ:	PaedDr. Stanislav Čúzy
Člen RK:	Ing. Anna Písarčíková
Člen RK:	Alena Kováčová

Valné zhromaždenie SHZ ukladá:

Novému RepV a RV navrhnúť zmenu stanov v otázke splnomocnení na rokovaniach SHZ.

Uznesenie bolo schválené jednomyseľne a voči priebehu a výsledku volieb neboli z pléna vznesené žiadne námietky.

V Donovaloch, dňa 1. 10. 2022

zapísal: **Ing. Marek Ottinger**
overil: **Ing. Vladimír Minčev**

Zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ apríl 2022 a november 2022

Dátum a miesto konania

23. apríl 2022, online

Prítomní - 8 členov:

Ing. Jaroslav Janovec
MUDr. Martin Sedmina
Marián Trebichalský
JUDr. Slavomír Dubjel
Ing. Vladimír Minčev
Mgr. Katarína Hozlárová
PaedDr. Stanislav Čúzy
MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.

Ospravedlnení:

Ing. Marek Ottinger
Mgr. Dominika Huráková
MUDr. Michal Petruška

Program zasadnutia:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od posledného Rozšíreného výboru SHZ
3. **Prijatie nových členov do SHZ**
4. XXII. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom
5. XXXI. Rehabilitačný tábor SHZ
6. Voľby SHZ
7. Rôzne
8. Schválenie uznesenia a záver

Dátum a miesto konania:

12. november 2022,
Penzión Anesis, Turčianske Teplice

Prítomní - 9 členov:

Ing. Jaroslav Janovec,
Mgr. Katarína Hozlárová
Marián Trebichalský
JUDr. Slavomír Dubjel
Ing. Marek Ottinger
Marián Lenčeš
Michaela Mičudová
PaedDr. Stanislav Čúzy
MUDr. Tomáš Šimurda, PhD. (online)

Ospravedlnení:

MUDr. Michal Petruška,
Ing. Matúš Horváth, Jaroslav Vetrák

Hostia:

MUDr. Martin Sedmina, Martin Bíreš

Zastupovania:

JUDr. Slavomír Dubjel zastupoval
MUDr. Petrušku a Ing. Horvátha

Program zasadnutia:

1. Kontrola úloh z uznesenia
2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ
3. **Prijatie nových členov do SHZ**
4. Návrh rozpočtu na rok 2023
5. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 2023
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia a záver

Zasadnutia Regionálnych skupín a výsledky regionálnych volieb

V prvej polovici roka 2022 prebehli zasadnutia Regionálnych skupín SHZ, na ktorých si zúčastnení volili svojich zástupcov do jednotlivých orgánov.

Zasadnutie Západoslovenskej regionálnej skupiny sa uskutočnilo 25. 6. 2022 v Piešťanoch, kde voľby dopadli nasledovne:

Kandidáti do Republikového výboru:

Marián Trebichalský a Mgr. Katarína Hozlárová

Predseda regionálnej skupiny: Ing. Marek Ottinger

Podpredseda regionálnej skupiny: Marián Lenčeš

Člen revíznej komisie: PaedDr. Stanislav Čúzy

Zasadnutie Stredoslovenskej regionálnej skupiny sa uskutočnilo 4. 6. 2022 v Banskej Bystrici, kde voľby dopadli nasledovne:

Kandidáti do Republikového výboru:

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD. a Martin Bíreš

Predseda regionálnej skupiny: Michaela Mičudová - Kováčová

Podpredseda regionálnej skupiny: Jaroslav Vetrák

Tajomník regionálnej skupiny: Ing. Alena Šrámková

Člen revíznej komisie: Alena Kováčová

Zasadnutie Východoslovenskej regionálnej skupiny sa uskutočnilo 25. 6. 2022 v Košiciach, kde voľby dopadli nasledovne:

Kandidáti do Republikového výboru:

Ing. Jaroslav Janovec a JUDr. Slavomír Dubjel

Predseda regionálnej skupiny: MUDr. Michal Petruška

Podpredseda regionálnej skupiny: Ing. Matúš Horváth

Tajomník regionálnej skupiny: Daniel Galanda

Člen revíznej komisie: Ing. Anna Pisarčíková

Aktivity SHZ pri pomoci pacientom s vrozenými krvácavými chorobami z Ukrajiny a účasť pri zabezpečovaní ich zdravotnej starostlivosti.

Slovenská republika je susediacim štátom Ukrajiny. Od štvrtka 24. 2. 2022 celé územie Ukrajiny čelí vojenskej agresii Ruskej federácie, čo zákonite vyústilo do rozhodnutia časti občanov Ukrajiny opustiť krajinu.

Nie je potrebné pripomínať v akom ohrození zdravia a života sú počas ozbrojeného vojnového konfliktu pacienti s vrozenými poruchami zrážania krvi. Podľa Annual Global Survey 2020, publikovaného Svetovou hemofilickou federáciou v roku 2021 sa na Ukrajine s počtom obyvateľov 44 miliónov nachádza 1941 pacientov s hemofiiliou, 463 pacientov s von Willebrandovou chorobou a 112 pacientov s inými diagnostikovanými vrozenými poruchami zrážania krvi.

Úroveň liečby hemofílie na Ukrajine je podľa Annual Global Survey 2020 na úrovni 3,00 IU FVIII per capita, čo je pod odporúčaným minimom 4,00 IU FVIII per capita podľa odporúčení Európskej agentúry pre kvalitu v medicíne a zdravotnej starostlivosti (EDQM)

a teda úroveň liečby sa považuje za nedostatočnú. Pre krajiny s nedostatočnou liečbou sú typické významné regionálne rozdiely v dostupnosti liečby, čo platí aj pre Ukrajinu.

Ak pacient s vrozenou koagulopatiou musí náhle opustiť miesto svojho bydliska je preňho extrémne náročné zabezpečiť si adekvátnu rezervu koncentrátov koagulačných faktorov, aby mohol bez prerušenia pokračovať v liečbe.

Ďalej v krajine do ktorej cestuje a kde sa plánuje dlhšie zdržať musí vyhľadať špecializovanú hematologickú starostlivosť.

Pacienti z Ukrajiny žiadali o pomoc pri úteku pred vojnovým konfliktom ako prvé svoje domáce patientske organizácie. Predstavitelia týchto združení sa následne obrátili na Európske hemofilické konzorcium (EHC) a Svetovú hemofilickú federáciu (WFH). V prvom rade so žiadosťou o kontakty na patientske organizácie v daných krajinách.

Dňa 26. 2. 2022, v sobotu, v ranných hodinách, dostalo Slovenské hemofilické združenie (SHZ) žiadosť od EHC o pomoc pre pacientov z Ukrajiny, ktorí sa rozhodli prísť na Slovensko. Slovenské hemofilické združenie ihneď upovedomilo svoje organizačné štruktúry, Národné hemofilické centrum a ostatné centrá komplexnej hemofilickej starostlivosti.

Prvou požiadavkou bolo, aby sme boli nepretržite telefonicky k dispozícii za účelom prípadnej komunikácie s príslušníkmi hraničnej polície vo veci prekladu pri vysvetľovaní účelu transportu veľkého množstva koagulačných faktorov. Uvedená situácia však nenastala, lebo na hraniciach každý chápal, že sa jedná o lieky. Čo ale logicky nastalo bola prítomnosť samotných pacientov, ktorí sa na nás obracali so žiadosťou o rôznorodú pomoc. Predstavitelia SHZ komunikovali s pacientami, ktorí boli často ešte stále na Ukrajine, v ruskom alebo anglickom jazyku. Sprostredkovali im informácie o hraničných prechodoch, centrách komplexnej starostlivosti a možnostiach liečby v Slovenskej republike. Vďaka ochote a nezištnej pomoci našich členov sme mnohým pacientom súkromnými motorovými vozidlami pomohli s transportom z hraníc.

V meste Nové Zámky bolo ubytovaných vďaka pomoci Mgr. Kataríny Hozlárovej a jej rodiny niekoľko rodín ukrajinských pacientov. Taktiež bolo pre uvedených pacientov potrebné zabezpečiť v niektorých prípadoch aj neodkladnú zdravotnú



starostlivosť. To sme realizovali v mnohých prípadoch v spolupráci s Národným hemofilickým centrom a regionálnymi centrami. Nadnárodné pacientske organizácie EHC a WFH, ktorých je SHZ riadnym členom veľmi aktívne pomáhali občianskym združeniam hraničiacich štátov.

Každý týždeň sa realizoval videohovor zúčastnených združení s predstaviteľmi EHC a WFH za účelom riešenia aktuálnych problémov pacientov z Ukrajiny v jednotlivých krajinách. Medzi najčastejšie patrili identifikácie samotných pacientov, zabezpečenie kontaktov a často neodkladnej zdravotnej starostlivosti. V niektorých krajinách ako napr. Poľsko, museli EHC a WFH aktívne pomáhať so zabezpečením veľkého množstva koncentrátov koagulačných faktorov, keďže Poľsko čelilo najväčšiemu množstvu hemofilických utečencov. V Slovenskej republike bolo vďaka urgentnej reakcii Ministerstva zdravotníctva SR zabezpečené dostatočné množstvo liekov pre týchto ľudí v spolupráci so Všeobecnou zdravotnou poisťovňou. Mnohí ukrajinskí pacienti si lieky doniesli so sebou v dostatočnom množstve.

Slovenské hemofilické združenie riešilo súhrnne 12 prípadov ukrajinských pacientov. Deväť z týchto pacientov sa ubytovali v SR na dlhší čas. Aktuálne – v decembri 2022 – sú ešte v SR ubytované 2 rodiny. Ostatní pacienti sa postupne vrátili na miesta v Ukrajine, často však nie do svojich pôvodných domovov, ale do bezpečnejších oblastí.

Táto akútna a neočakávaná kritická situácia nám ukázala, že nadnárodné hemofilické štruktúry fungujú veľmi dobre, čo našim ukrajinským priateľom významne pomohlo.

MUDr. Martin Sedmina



Pomoc Ukrajine

Rozhovor s Ninou Astaforovou-Jatsenko

Milí priatelia! V tomto roku sme ako spoločenstvo združené v Slovenskom hemofilickom združení čelili spoločne úplne novej výzve. Ako najbližší susedia sme boli konfrontovaní s udalosťami na východ od našich hraníc. My, ktorí sa denne boríme s našou diagnózou, sme si so zdesením uvedomili, že aj na území zasiahnutom vojenským konfliktom sú tisíce obyvateľov s vrodeným krvácačným ochorením. A že po 24. februári bojujú okrem problémov súvisiacich s ochorením aj s inými hrozbami v podobe vojny.

A práve v tomto momente sa znovu potvrdilo, že SHZ je mimoriadne súdržná, funkčná organizácia na vysokej odbornej, manažérskej a ľudskej úrovni. Členovia SHZ od východu na západ sa zomkli a už v prvých hodinách boli pripravení konať. Nie hovoriť, nie sledovať, ale konať. V mnohých momentoch tohto roka som bola veľmi hrdá a vďačná za to, že ste. Za každého jedného z nás. Za našu ľudskosť, prejav spolupatričnosti. Či viditeľný, alebo len povzbudivý v ústraní. Rok 2022 bol v živote Slovenského hemofilického združenia dôkazom toho, že hoci počtom malé, ale srdcom veľké spoločenstvo dokáže úžasné veci, ak koná v jednote.

Katarína Hozlárová

Krátko predstav seba a svoju rodinu

Volám sa Nina Astaforová-Jatsenko. Som riaditeľka charitatívneho fondu „Deti s hemofiliou“. Spolu s rodinou žijem v Kyjeve. Moja dcéra trpí von Willebrandovu chorobu typu 3.

Kedy ste prišli na Slovensko? Kde teraz žijete?

Keď sa začala vojna, Rusko od prvých minút začalo ostreľovať mnohé mestá na Ukrajine vrátane Kyjeva. Mojej rodine, teda mne, manželovi, dcére a matke, sa podarilo opustiť Kyjev v prvých



hodinách vojny. Môj najstarší syn bol v tom čase v bezpečí. V januári sa po dlhej karanténe vrátil na Slovensko, kde študuje na Univerzite Mateja Bela. Vzali sme so sebou aj všetky naše zvieratá - 2 mačky a dcérinho ježka.

Najprv sme išli na Zakarpatsko k našim priateľom, v prvých hodinách bolo dôležité ísť na miesto, kde nie sú raketové útoky, hoci v tom čase sme si neboli istí, či sa tam nedostanú nepriateľské rakety.

Potom nás náš syn presvedčil, aby sme odišli z Ukrajiny na Slovensko, v tom čase pracoval v dobrovoľníckom ústredí a pomáhal ukrajinským utečencom. Pri rozhodovaní o odchode na Slovensko zohral veľmi dôležitú úlohu môj kontakt so šéfom Slovenského hemofilického združenia pánom Jaroslavom Janovcom.

Na ukrajinsko-slovenských hraniciach sme strávili 33 hodín v kolóne. Celý tento čas bol môj syn v kontakte s pánom Jaroslavom a doktorom Martinom Sedminom. Už počas čakania v rade sme vedeli, že existujú ľudia, ktorí sú pripravení poskytnúť nám útočisko. Celá naša rodina je nesmierne vďačná pani Kataríne Hozlárovej, ktorá nám v najstrašnejších dňoch nášho života dala lúč nádeje a poskytla bezplatné útočisko.

A nielen my, v Nových Zámkoch našli útočisko mnohé rodiny s pacientami, ktorí majú hemofíliu a von Willebrandovu chorobou.

O dva týždne po príchode na Slovensko mala dcéra silné krvácanie a museli sme stráviť týždeň v Bratislave v nemocnici.

Úprimne ďakujeme všetkým lekárom, najmä pani profesorky Angelike Bátorovej, pani doktorke Denise Jankovičovej, pani doktorke Zuzane Nižňanskej za liečbu, za ich citlivý prístup, za ich empatiu.

Aká bola situácia pre hemofilikov na Ukrajine pred vojnou? Aký je počet hemofilikov na Ukrajine?

Celkovo bolo pred vojnou na Ukrajine asi 2500 pacientov s hemofíliou a von Willebrandovou chorobou. V posledných rokoch sa aj vďaka práci našej nadácie



situácia v oblasti poskytovania faktorov zrážania krvi pacientom na Ukrajine výrazne zlepšila.

Aká je situácia teraz, počas vojny? Majú lieky? Ste v kontakte s pacientmi na Ukrajine? Viete im pomôcť?

Vďaka tomu, že verejné obstarávanie sa nezastavilo a pokračuje aj počas vojny, majú teraz naši pacienti takmer vo všetkých regiónoch k dispozícii lieky na zrážací faktor. Samozrejme, pomerne veľký počet pacientov opustil Ukrajinu a našiel útočisko najmä v európskych krajinách. Podľa našich odhadov je to približne 20 % pacientov. Niektoré rodiny prešli okupáciou, ruskými filtračnými táborami.

V ešte tragickejšej situácii sú rodiny, ktoré z rôznych dôvodov nemôžu opustiť dočasne okupované územia. Lieky dochádzajú. Ľudia sú v skutočnosti rukojemníkmi ruských okupantov. Neexistuje s nimi prakticky žiadna komunikácia. Prenos liekov nie je možný ani prostredníctvom dobrovoľníkov. Veríme však, že všetky ukrajinské územia budú oslobodené od okupantov, hlavné je, aby sa tohto momentu dožili naši pacienti!!!

V auguste sa moja rodina vrátila domov. Vojna pokračuje. Od októbra trikrát zasiahli ruské rakety oblasti vzdialené menej ako 2 kilometre od nášho domu, rovnaký počet rakiet zostrelili ukrajinské sily protivzdušnej obrany niekoľko blokov od nášho domu. Rusko sa snaží zničiť kritickú infraštruktúru Ukrajiny a nechať nás bez elektriny, vody a tepla. Ale veríme vo víťazstvo Ukrajiny, v chlapcov a dievčatá z ukrajinských ozbrojených síl a vieme, že teraz máme na Slovensku vždy útočisko a hlavne priateľov!

***Rozhovor realizovala: Katarína Hozlárová
Preklad z Ukrajiničiny: Daniil Astaforov***



XIII. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou

Najdôležitejšia slovenská konferencia o vrodených poruchách zrážania krvi sa konala po 2 rokoch ovplyvnených pandemiou COVID-19 v plnohodnotnej prezenčnej forme, v dňoch 28. až 29. apríla 2022 v hoteli Lindner Gallery Central v Bratislave.

Tento rok bol na programe aj osobitný blok Slovenského hemofilického združenia, kde sme prezentovali našu činnosť pri pomoci pacientom z Ukrajiny a aktuálny stav projektu označovania vozidiel a edukácie kolegov z prednemocničnej urgentnej starostlivosti o hemofilii.

Medicínsky odborný program bol pokrytý hlavne prednáškami lekárov Národného hemofilického centra v Bratislave pod vedením prof. Angeliky Bátorovej.

Ďalšími prednáškami prispeli aj iní kolegovia z iných hemofilických centier a hematologických ambulancií na Slovensku.

Blok zahraničných hostí bol venovaný hlavne téme emicizumabu, kde svoje poznatky prednášali Dr. Carmen Escu-

riola-Ettingshausen z Frankfurtu nad Mohanom v Nemecku a Dr. Bonanad zo španielskej Valencie. K zahraničným prednáškam sa pridali aj Dr. Nemes z Budapešti a Prof. Blatný z Brna.

Ako každý rok pred pandemiou COVID-19 bola aj tento rok konferencia Hemofilické dni výnimočná svojou atmosférou a priamou interakciou pacientov a špecialistov v oblasti liečby vrodených krvácajúcich ochorení.

MUDr. Martin Sedmina



VII. Jesenné stretnutie s odborníkom

Donovaly 2022

Vo víkendových, dňoch 30. septembra až 2. novembra 2022, sa v Donovaloch uskutočnilo VII. Jesenné stretnutie s odborníkom. Tentoraz s rekordnou účasťou – viac ako 140 účastníkov, čo si veľmi vážime.

Naši pacienti a ich príbuzní si mohli v piatok vypočuť prednášky z genetiky a hepatológie a potom s odborníkmi neformálne diskutovať.

V piatok nás poctili účasťou RNDr. Iveta Černáková, PhD. z genetického centra REPROGEN v Bratislave, s prednáškou na tému možných genetických vyšetrení pri vrodených poruchách zrážania krvi a MUDr. Svetlana Adamcová Selčanová, PhD. z II. Internej kliniky SZU a Transplantačného centra pečene vo FNsP F. D. Roosevelta v Banskej Bystrici, s témou súčasnej liečby hepatitídy C.

Na druhý deň nasledoval konzultačný workshop s lekármi Národného hemofilického centra prof. MUDr. Angelikou Bátorovou, PhD., MUDr. Denisou Jankovičovou, PhD. a MUDr. Tatianou Prigancovou, PhD.

Zároveň prebiehali individuálne konzultácie s fyzioterapeutmi Mgr. Vierou

Fedorovou a Mgr. Kristínou Ďurdíkovou a diskrétno psychologické poradenstvo s psychologičkou Mgr. Ľubicou Köverovou.

V sobotu, 1. októbra 2022 sa uskutočnilo Valné zhromaždenie Slovenského hemofilického združenia.

MUDr. Martin Sedmina



Nové miesto pre tábory: Chata Lubetha v Ľubietovej

**Osobný pohľad autora zmien organizácie našich letných projektov,
MUDr. Martina Sedminu.**

Rok 2022 priniesol mnohé zmeny. Jednou z najzásadnejších v Slovenskom hemofilickom združení bola zmena koncepcie našich letných projektov. Ako sme už informovali v minulom hemofilickom spravodajcovi, reagovali sme na názory našich členov aj meniace sa potreby našich pacientov.

Najväčšou zmenou bolo geografické oddelenie letného tábora detí a vzdelávacieho tábora pre rodičov s deťmi do 6 rokov od pobytu dospelých pacientov. Oba tábory sa konali v termíne 6. až 13. 8. 2022 na chate Lubetha, pri obci Ľubietová v okrese Banská Bystrica. Je to miesto vzdialené od Turčianskych Teplíc približne 50 minút jazdy autom.

Ľubietová je malebná banská obec, hlboko v horách Veporských vrchov, v hornatej krajine pri Banskej Bystrici. Leží pod geografickým stredom Slovenska – vrchom Hrb (1255 m. n. m.). V uvedenom dátume sme sa tam stretli spolu v počte 62 osôb a strávili spolu krásny týždeň. Keď si uvedomíme, že Slovenské hemofilické združenie má necelých 400 členov tak to, že 62 členov našej komunity od veku 1 roka (naš najmladší účastník) až po dospelých ľudí sa rozhodne spolu stráviť týždeň je veľmi pôsobivé. Tábor pre rodičov sa zúčastnilo 7 rodín, ale keď nad tým tak pre-

mýšľam, referovať tábory osobitne sa ani veľmi nedá. Aj vďaka môjmu kolegovi, vedúcemu detského tábora Ing. Marekovi Ottingerovi a jeho tímu animátorov sme vzájomne oba tábory prepájali a integrovali tak ako nikdy predtým. Hlavne preto, že nám to chata Lubetha a jej okolité prostredie dovoľovali. Zbavili sme sa ranného stresu ponáhľania sa na kúpanie v presný čas a mohli sme sa trpezlivejšie venovať profylaxii a v klude sa naraňkovať. Program dňa nebol taký fixný ako po minulé roky, ale vedeli sme ho veľmi efektívne modifikovať vzhľadom na náladu účastníkov a počasie.

Areál chaty Lubetha poskytuje široké možnosti detských ihrísk a futbalové i volejbalové ihrisko, preto sme sa nemuseli za športom a pohybom nikam presúvať. Na detskom ihrisku vznikali spontánne skupiny ľudí, ktorí si navzájom neformálne vymieňali svoje skúsenosti so životom s vrodenými krváčovými ochoreniami. Avšak nechceli sme stále iba „tvrdnúť“ na chate a jej okolí, tak sme si vymysleli bohatý program.

Na kúpanie sme využívali obecné kúpalisko neďalekej obce Strelníky, ktoré bolo vzdialené asi 30 minút chôdze



lesom. Áno, chata Lubetha je síce v obci Ľubietová, ale na hranici katastra susednej obce Strelníky, teda kúpali sme už v Strelníkoch. Chcem sa veľmi pekne poďakovať obci Strelníky a pánovi starostovi Majerovi za zľavu pre naše tábory.

Z chaty Lubetha sme vyrazili aj na výlety. Veľký tábor navštívil interaktívnu expozíciu Thurzo-Fugger v mestskom hrade Barbakan v Banskej Bystrici, kde si deti mohli vyskúšať aj virtuálnu realitu a ponoriť sa do skutočnej medenej bane. Rodičia s našimi najmenšími vtedy navštívili asi najznámejšiu atrakciu Národného parku Muránska planina – sýsľovisko na Muráni, kde mohli niektorí z nich prvýkrát v živote vidieť a dokonca krmiť živého sýsľa. Cestou naspäť sme sa zastavili na legendárnej a povestami o zbojníkoch opradenej kolibe Zbojská. Potom sme mali už len spoločný program. Jeden deň sme venovali spoločnej návšteve Plavárne Štiavnický v Banskej Bystrici a iný deň sme spoločne navštívili najväčší slovenský detský zábavný park na Slovensku – Bounce park v Banskej Bystrici, kde si naše deti mohli vyskúšať aj pre hemofilika pred 30 rokmi nepredstaviteľnú... trampolínu. Nemajme však strach, trampolíny v Bounce parku sú vysoko bezpečné, lemované žienkou a nemajú žiadne odhalené strany ani žiadne iné kovové súčasti. Veď viete, v tábore sa vďaka nepretržite prítomnému zdravotnému personálu mohlo vždy „niečo naviac“.

Zdravotný personál pre oba tábory tvorili MUDr. Martin Sedmina z Hematologického oddelenia FNŠP F.D. Roosevelta v Banskej Bystrici, MUDr. Katka Bešenyiová z Kliniky hematológie a onkohematológie UNLP Košice, MUDr. Hanka Tovt z Kliniky detskej anesteziológie a intenzívnej medicíny DFNSP Banská Bystrica a Bc. Zuzka Hamarová, záchranár z posádky RZP Life Star Emergency zo základne Pezinok.



Krytie ústavnej starostlivosti nám zabezpečovali kolegovia z Oddelenia urgentného pediatrického príjmu a z Kliniky pediatrickej hematológie a onkológie z DFNSP Banská Bystrica za čo im veľmi pekne ďakujeme, ale ich pomoc sme našťastie nemuseli využiť, nakoľko sme pichli všetky, aj tie náročnejšie žily a vyhýbali sa nám vážne úrazy. Mali sme aj čas na výcvik rodičov vo vnútrožilovej

aplikácii liekov. Tím animátorov pod vedením Ing. Mareka Ottingera zapájal do svojich aktivít aj menšie deti z tábora rodičov, za čo im veľmi pekne ďakujem. Rehabilitáciu zabezpečila fyzioterapeutka Mgr. Kristína Ďurdíková.

Celkovo hodnotím nové miesto pre tábor a s tým spojené aj zmeny v režime tábora veľmi kladne, čo potvrdzuje aj pozitívna spätná väzba od účastníkov.

Veríme, že sme našli to správne miesto pre naše dva tábory na dlhé obdobie. Personál chaty Lubetha bol s nami tiež spokojný a už teraz Vám vieme povedať, že sa vidíme na chate Lubetha aj v auguste 2023. Príďte a neoľutujete!

MUDr. Martin Sedmina

Rodičia o tábore v Ľubietovej

Rok 2022 bol rokom zmeny a po krásnych rokoch strávených na chate Bartoška nastal čas na zmenu miesta konania detského tábora, ktorý sa po prvý krát konal na chate Lubetha v obci Ľubietová.

V termíne 6. až 13. augusta 2022 sa pobytu zúčastnilo 7 rodín. V okolí chaty sme mali k dispozícii viacero športovísk a taktiež detské ihriská, kde sa mohli naše deti príjemne zabaviť. Zmenou oproti predchádzajúcim rokom bolo, že nebolo potrebné skoro ráno vstávať a ponáhľať sa na kúpalisko a tak sme si mohli trochu dlhšie pospať a pokojne sa naraňkovať. Deti sme o vodu neobrali a viackrát sme si vyšli zaplávať na plaváreň v Banskej Bystrici.

Okrem bohatého programu vytvoreného personálom detského tábora sme sa vybrali aj na exkurziu blízkeho Ľupčianskeho hradu a taktiež sme boli nakrmiť sysle v Národnom parku Muránska planina. Ako sa už pomaly stáva zvykom aj tohto roku sme sa boli s našimi najmenšími do sýtosti vyskákať a vyhrať v BOUNCE PARKU v Banskej Bystrici. Opäť nechýbali aj edukatívne večerné prednášky od vedúceho tábora Martina Sedminu v uvoľnenej atmosfére a taktiež praktický nácvik vnútrožilového podávania faktora pod odborným dohľadom skvelého tímu lekárov, vďaka čomu sa niektorí rodičia odhodlajú aj na podávanie faktora samostatne v domácom prostredí.

Za nás rodičov patrí veľká vďaka všetkým, ktorí sa podieľajú na organizácii tábora a pripravujú tak pre nás nezabudnuteľné zážitky.



Matúš a Veronika Horváthovci



Ľubietová 2022 XXXI. Letný rehabilitačný pobyt detí

Tento ročník detského tábora, ktorý organizuje SHZ, bol zaujímavý z viacerých hľadísk: Naplno sme sa prehupli do tretej dekády konania týchto táborov a zároveň, po ôsmych rokoch sa zmenila i lokalizácia tábora. Pre pamätníkov spomeniem, že detské tábory začínali v roku 1992 v Turčianskych Tepliciach a po dvadsiatich dvoch rokoch – v roku 2014 – sa detský tábor presunul na iné miesto: na hotel Bartoška, ktorý je neďaleko Turčianskych Teplíc. V roku 2022 nastala druhá zmena miesta a detský tábor sa konal v Ľubietovej.

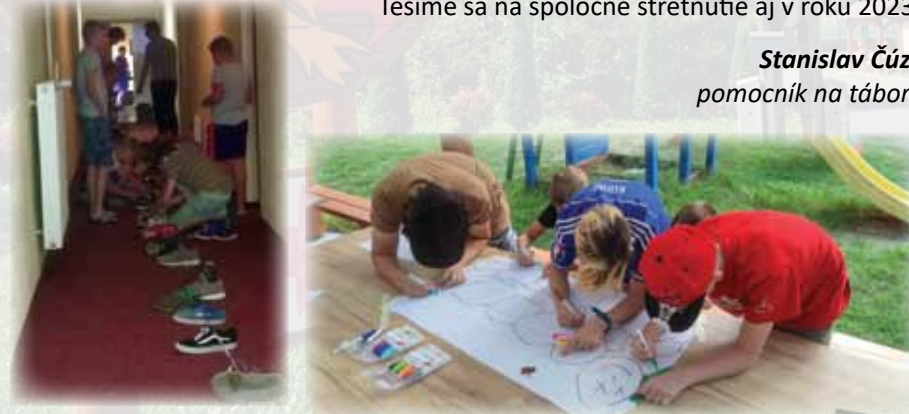
A tá ďalšia – nemenej dôležitá – novinka tohtoročného tábora, bola zmena dĺžky konania: z dvoch týždňov (ako sa konal tábor od svojich začiatkov) sa dĺžka pobytu zmenila na jeden týždeň. Ako už bolo písané aj v iných článkoch v našom časopise, boli to zmeny k lepšiemu!

V rekreačnej oblasti chaty Lubetha sme sa stretli skvelý tím vedúcich, zdravotníkov i účastníkov. Čo bolo výborné, bola skutočnosť, že denný program nebol presne nalinkovaný a tak bol priestor aj na jemnú improvizáciu, pričom počas celého týždňa nechýbalo plávanie, rehabilitácia, výlety, opekačka a mnoho iného. Skrátenie pobytu z dvoch na jeden týždeň zintenzívnilo prežívanie jednotlivých dní naplno a skutočne sa každý deň dialo niečo zaujímavé, čo nás všetkých obohatilo – napríklad aj stretnutie s hemofilikom – olympionikom – Mirkom Jamborom, ktorý nám priniesol ukázať najmenej sto svojich medailí!

Na tomto mieste je veľmi správne poďakovať skvelým účastníkom, ale aj animátorom, zdravotníkom i personálu chaty.

Tešíme sa na spoločné stretnutie aj v roku 2023!

*Stanislav Čúzy
pomocník na tábore*





Účasť zástupcov SHZ na Konferencii EHC v Kodani

Po rokoch virtuálnych konferencií sme si opäť plnili naše európske hemofilické povinnosti v prezenčnej forme. V dňoch 7. až 9. októbra 2022 sa v hlavnom meste Dánska konala výročná konferencia Európskeho hemofilického konzorcia (EHC).

Bolo prítomných viac ako 300 delegátov z 48 členských hemofilických združení, ďalej lekári, sestry, fyzioterapeuti a dobrovoľníci dánskej hemofilickej organizácie. Okrem odborného programu sme mali mnoho ďalších povinností.

Za Slovensko sa zúčastnil predseda SHZ Ing. Jaroslav Janovec a na pozvanie EHC aj člen SHZ MUDr. Martin Sedmina, ktorý prezentoval náš projekt označovania vozidiel a zrýchlenia identifikácie pacienta pri dopravnej nehode, ktorý vzbudil v európskych hemofilických kruhoch veľký záujem a preto sme túto možnosť dostali. Okrem toho sa konalo Valné zhromaždenie hemofilických združení Európy, kde sa zúčastnil Ing. Janovec. Bolo realizované osobné stretnutie pracovnej skupiny na pomoc ukrajinským hemofilickým utečencom, kde aj našu dobrovoľnícku aktivitu vyzdvihli prezident Svetovej hemofilickej federácie (WFH) pán Cesar Garrido a Dr. Assad Haffar, ktorý má v WFH na starosti humanitárnu pomoc. Konalo sa stretnutie zástupcov regionálnej skupiny EHC, kde Slovensko patrí. EHC koordinátorom tohto regiónu Kristine Jansone a Stefanovi Radovanovičovi podal správu o stave činnosti SHZ MUDr. Martin Sedmina.

Na budúci rok budú EHC konferenciu hostiť naši chorvátski kolegovia v Záhrebe.

MUDr. Martin Sedmina



XIX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých

Po dvojročnej prestávke, pre pandemické opatrenia s COVID-19, sa uskutočnil v dňoch 6. – 18. novembra 2022 už devätnásťkrát Jesenný rekondično-rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Miestom tohto pobytu bol opäť penzión Anesis v blízkosti Spa&Aquaparku.

Tohtoročného pobytu sa zúčastnilo celkovo 36 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni. Dokonca jeden ďalší potencionálny účastník sa nemohol pobytu zúčastniť zo zdravotných dôvodov.

Tak, ako predošlé ročníky, 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.

Spestrením a obohatením pobytu boli rehabilitačné pracovníčky - p. Ľubica Rybáriková, Edita Zörgovská a Adriana Biščáková. Účastníkom pobytu poskytovali dennodenne individuálny telocvik. Pre tento ročník sme zabezpečili aj maséra, kto-



rý účastníkom priamo na penzión poskytol masáže 3-krát za týždeň. Aj týmto sme ušetrili finančné prostriedky, ktoré by sme inak zaplatili SLK za masáže.

Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel: posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu a bol ďalším spestrením pre členov SHZ.

Dovoľte, aby som sa poďakoval všetkým, ktorí mi pomohli pri realizácii nášho pobytu.

Ing. Jaroslav Janovec
vedúci XIX. Jesenného
rehabilitačno-rekondičného pobytu



EHC workshop vo Francúzsku

EHC Workshop on New Technologies in Haemophilia and other Rare Bleeding Disorders, Marseille, Francúzsko

V dňoch 11. 11. až 13. 11. 2022 sa vo francúzskom prímorskom meste Marseille konal workshop, ktorý pravidelne organizuje Európske hemofilické konzorcium. Hlavnou témou boli nové technológie v liečbe hemofílie a iných vzácných krvácajúcich ochoreníach.

Workshopu sa zúčastnilo viacero patientskych organizácií, lekárov z mnohých európskych krajín a aj zástupca Svetovej hemofilickej organizácie.

Tento rok Slovenské hemofilické združenie zastupoval člen republikového výboru MUDr. Tomáš Šimurda, PhD. a lekárka Národného hemofilického centra v Bratislave, MUDr. Anna Kyselová, PhD. Workshop sumarizoval najnovšie trendy v liečbe vrodených krvácajúcich ochorení vo svete.

Hlavnou témou boli prezentované najnovšie výsledky štúdií a klinické skúsenosti v nefaktorovej liečbe a génovej terapii pri hemofílii. V rámci vývoja nových prípravkov v liečbe hemofílie A, boli prezentované klinické výsledky prípravku BIVV001, ktorý vykazuje ešte výraznejšie predĺženie biologického polčasu (3 až 4x oproti štandardným koncentrátom). Následne boli prezentované klinické skúsenosti s emicizumabom, ktorý patrí medzi nefaktorovú liečbu a v súčasnosti sa používa v klinickej praxi aj na Slovensku. Veľkou výhodou je jeho podkožná aplikácia. Ide o liečbu, ktorá je indikovaná v liečbe hemofílie A. Skúsenosti zo sveta ukazujú veľmi dobré výsledky s minimom nežiaducich účinkov aj pri profylaktickej liečbe pacientov s ťažkým stupňom hemofílie A bez inhibítora. V rámci záverečnej fázy klinického skúšania sa prezentoval nový liek, ktorý patrí do skupiny nefaktorovej liečby na podobnom princípe ako emibicizumab s označením Mim8.

Ďalšia časť bola venovaná tzv. rebalančnej terapii. V rámci tejto skupiny boli prezentované výsledky klinických skúšok u prípravkov fitusiran a concizumab, ktoré pôsobia v organizme na princípe inhibície alebo zníženej produkcie dôležitých protizrážacích látok, ktoré udržiavajú rovnováhu hemostázy. Tieto prípravky



majú výhodu v podkožnom podávaní s pomerne dlhým intervalom medzi dávkami. Jednou z výhod je aj to, že okrem hemofílie A, účinkujú aj u pacientov s hemofíliou B. Tieto spôsoby liečby môžu mať aj niektoré riziká, ktoré sú v súčasnosti monitorované a vyhodnocované v rámci klinického skúšania.

Najväčšia časť workshopu bola venovaná génovej terapii hemofílie, ktorá v poslednej dobe zaznamenala veľký pokrok. Aj keď v súčasnosti prebiehajú posledné fázy klinického skúšania, je už teraz zrejmé, že existuje mnoho otázok, na ktoré zatiaľ nie sú jednoznačné odpovede a tým je aj určitá miera rizika. Prezentované výsledky preukázali, že účinok génovej terapie postupom času klesá. Tento pokles je opäť oveľa výraznejší u pacientov s hemofíliou A. V prípade génovej terapie pri hemofílii B, nebol pozorovaný žiadny výrazný pokles počas dvojročného monitorovania. Veľký problém je možná tvorba protilátok proti vírusom, ktoré sú vektormi v génovej terapii. Táto liečba zatiaľ nie je možná u detí. U niektorých pacientov tiež došlo k imunitnej odpovedi organizmu, s nutnosťou podávania imunosupresívnych liekov (kortikoidov). Veľmi dôležitým faktom je oveľa vyššia cena liečby v porovnaní s doterajšou liečbou. Tento problém bol prezentovaný zostavením tzv. farmakoekonomického modelu, ktorý porovnával benefity a náklady génovej terapie oproti súčasnej dostupnej liečbe. Aj keď v poslednom období bol schválený európskymi úradmi prvý liek na génovú terapiu, ich implementácia do bežnej klinickej praxe bude ešte veľmi dlhá a náročná. Okrem hemofílie boli prezentované pokroky v liečbe von Willebrandovej choroby. Okrem dostupných prípravkov, ktoré sú vyrobené z krvnej plazmy, a to buď vo forme čistého koncentrátu von Willebrandovho faktora alebo kombinácie oboch faktorov FVIII a vWF, sa prezentovali klinické skúsenosti s prvým rekombinantným koncentrátom vWF. V rámci vzácných krvácajúcich porúch sa prezentoval vývoj nových prípravkov u vrodených porúch fibrinogénu, deficitoch FVII, FXI, FXI, FXIII. Zaujímavosťou bola aj prezentácia novej molekuly pre profylaktickú liečbu vrodenej trombocytopatie – Glanzmannovej trombasténie.

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
člen Republikového výboru SHZ



Členský poplatok

ĎAKUJEME, že ste nezabudli zaplatiť členský poplatok v Slovenskom hemofilickom združení za rok 2022.

Ak ste si práve uvedomili, že ste ešte nezaplatili členský poplatok pre SHZ...
...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.

Alebo cez vašu bankovú aplikáciu v mobile, bleskovo naskenujete platobné údaje:



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 prácna 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 shz@shz.sk.

Šeky ani hotovosť už nie sú v móde...

Okrem zbytočných poplatkov, ktoré musí znášať SHZ v súvislosti so šekmi, tak táto platba je pomalá, zdĺhavá a nepraktická...



Príručka o zastavovaní rôznych typov krvácania pre dospelých pacientov s hemofíliou



Milí priatelia, so slovom krvácanie sa stretávate od narodenia. Krvácanie nastáva, keď dôjde k poraneniu krvnej cievy, čo má za následok vytekanie krvi do okolitého tkaniva.

U ľudí s normálnou zrážanlivosťou sa krvácanie rýchlo zastaví, pretože krvné doštičky (trombocyty), drobné bunky s priemerom menším ako 1/10 000 centimetra, sa prilepia (adherujú) na stenu poranenej cievy. Faktory zrážania krvi potom pracujú na vzniku látky tzv. fibrínu, ktorý definitívne utesní poranenú cievnu stenu. Faktor VIII a faktor IX sú dôležitou súčasťou k zastaveniu krvácania a vytvoreniu krvnej zrazeniny. Osoba alebo pacient, ktorému chýba faktor VIII alebo faktor IX, bude naďalej krváčať, pretože tento koagulačný faktor u neho nie je prítomný v takom množstve, aby viedol k tvorbe fibrínu.

Preto ľudia s hemofíliou krvácajú dlhšie ako ľudia s normálnym množstvom koagulačného faktora, aj keď nekrvácajú rýchlejšie.

Na základe toho som sa snažil zosumarizovať príručku o rôznych typoch krvácaní u dospelých pacientov s hemofíliou. Okrem toho je v nej zdôraznené, že každý pacient s hemofíliou, ale aj inými vrodenými krvácačivými ochoreniami by mal mať vystavený ošetrovujúcim hematológom preukaz o vrodenom krvácačivom ochorení.

Táto príručka bude k dispozícii jednak každému dospelému hemofilikovi, ktorý je členom Slovenského hemofilického združenia a zároveň bude k dispozícii na hematologických pracoviskách, v ktorých sú liečení pacienti s hemofíliou. V prípade rôznych typov krvácania v nej rýchlo nájdete odporúčania, ako postupovať. Nezabúdajte však, že o liečbe krvácania a množstve koagulačného faktora, ktorý sa má podať pri danom type krvácania, sa vždy poraďte so svojim hematológom. Táto príručka má len informatívny charakter a nenahrádza liečebný postup, ktorý zvolil váš hematológ.

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
člen Republikového výboru SHZ

Obsah	
Typy krvácania	
Život ohrožujúce krvácanie	06
Poranenie a vytvorenie škrtáka	07
Modřiny	07
Hematomy (krvácanie do mäkkých tkanív)	08
Všeobecné krvácanie (roztrúsené hemorágie)	08
Krvácanie do oka a jeho okolitých tkanív	09
Krvácanie do ucha a jeho okolitých tkanív	10
Krvácanie v ústnej dutine	11
Krvácanie do svalov (svalové alebo duté hematomy)	12
Krvácanie do kĺbov (hemartróza)	13
Krvácanie do tráviaceho systému (gastrointestinálne krvácanie)	14
Krvácanie do močového a pohlavného systému (hematuria, hemoragická cystitída)	15
Liečba hemorágií	17
Prevenícia krvácania	19

Organizačná štruktúra SHZ

volebné obdobie 2022 až 2027



Republikový výbor SHZ

Predseda

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

Podpredsedníčka

Mgr. Katarína Hozlárová Komárňanská cesta 8 0905 472 325
940 02 Nové Zámky hozlarovak@gmail.com

Tajomník

Marián Trebichalský Tokajská 4 0905 570 955
949 11 Nitra marian.trebichalsky@gmail.com

Člen republikového výboru

JUDr. Slavomír Dubjel Potočná 159 0908 313 992
044 11 Ždaňa sdubjel@yahoo.com

Člen republikového výboru

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD. Maše Haľamovej 7 0918 979 836
036 01 Martin tsimurda@orava.sk

Revízna komisia SHZ

Predseda

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

Členka revíznej komisie

Ing. Anna Písařčíková Južná trieda 1562/26 0905 755 103
040 01 Košice annazke@gmail.com

Členka revíznej komisie

Alena Kováčová Sady M. R. Štefánika 111/2 0904 383 569
033 01 Liptovský Hrádok aluska63@centrum.sk

Rozšírený výbor SHZ - ZÁPADOSLOVENSKÝ REGIÓN

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

Marián Lenčeš Družstevná 1538/51 0905 317 983
951 31 Močenok lencesml@gmail.com

Rozšírený výbor SHZ - STREDOSLOVENSKÝ REGIÓN

Michaela Mičudová Hrušovská 513/4 0911 430 817
031 04 Liptovský Mikuláš michaela.kovacova110@gmail.com

Jaroslav Vetrák Rudohorská 28 0907 090 091
974 11 Banská Bystrica 11 jaroslavvetrak@gmail.com

Rozšírený výbor SHZ - VÝCHODOSLOVENSKÝ REGIÓN

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

Ing. Matúš Horváth Haniska 218 0911 932 454
044 57 Haniska pri Košiciach mhmatushorvath@gmail.com



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 18. februára 2023 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
– švédске stoly	05:00 hod. – ukončenie

Poplatok na osobu:

30,- € – pre člena SHZ
30,- € – pre partnera člena SHZ – u oboch je v cene zahrnuté aj ubytovanie
60,- € – pre ostatných účastníkov – ubytovanie je v cene

Účasť na spoločenskom stretnutí je pre osoby od 15 rokov.

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

Ak Vás ponuka zaujala, vyplňte prosím na www.shz.sk prihlášku do 27. 1. 2023.

Po zaregistrovaní prihlášky Vám zašleme informácie o poplatku a po uhradení sumy zašleme pozvánky, ktoré poslúžia ako vstupenky. Kapacita penziónu je 85 osôb, je možné, že nebudeme môcť uspokojiť všetkých záujemcov o ubytovanie.

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

Organizačný výbor spoločenského stretnutia hľadá dobrovoľníkov. Ak chcete priložiť ruku k dielu, môžete napísať pani Alene Šrámkovej na: 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!

Slovenské hemofilické združenie ďakuje za všetkých svojich členov

za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2021

MetLife Slovakia, Bratislava

NIKÉ, spol. s r. o., Bratislava

a ostatným organizáciám a jednotlivcom o ktorých nevieme

za finančné dary a dotácie v roku 2022

Swedish Orphan Biovitrum, o. z., Bratislava

Takeda Pharmaceuticals Slovakia s.r.o., Bratislava

CSL BEHRING s. r. o., Praha

Grifols s.r.o., Praha

Anmawin, s.r.o., Košice

Roche Slovensko, s. r. o., Bratislava

PFIZER LUXEMBOURG SARL, organizačná zložka, Bratislava

OCTAPHARMA AG, Bratislava

ŠOTH, s.r.o., Nitra

JUDr. Marek Radačovský, Košice

MUDr. Marián Šiška, Veľké Zálužie

MEDOST s.r.o., Topoľčianky

MUDr. Milan Jedlička, Jelenec

Ing. Eva Dobisová, Poprad

RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce

MUDr. Michal Žolna, Nitra

MUDr. Ľubomír Horák, spol. s r. o., Vráble

ITAR, s.r.o., Nitra

SD LEGAL, s.r.o., Košice

CETVIN s.r.o., Veľký Cetín

Andrea Rathouská a MUDr. Karol Rathouský, Nitra

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

**Doteraz vyzbieraná suma k 30. 11. 2022 bola 26.581,12 €
(v minulom roku 2021 to bolo 34.347,62 €).**

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

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

PF 2023

Šťastný nový rok

Happy New Year

Bonne Année

Ein gutes neues Jahr

Szczesliwego Nowego Roku

Boldog új évét