

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

December 2023

Ročník: XXXIII.



Úspešná verejná zbierka SHZ
Červené budovy
Podujatia SHZ v roku 2023

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

OBSAH ČÍSLA 12/2023, XXXIII.

- 3 » Úvodník
- 4 » Zápisnica - Valné zhromaždenie SHZ
- 12 » Zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ
- 13 » VIII. Jesenné stretnutie s odborníkom, Hotel Šport, Donovaly
- 14 » XXIII. Rehabilitačno – vzdelávací pobyt pre deti
s vrodeným krváčavým ochorením do 6 rokov s rodičom
- 16 » XXXII. Letný rehabilitačný tábor detí
- 18 » XXXII. rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov
- 20 » XX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých
- 22 » Svetový deň hemofílie na Slovensku - 17. apríl 2023
- 24 » Spomíname...
- 25 » XIV. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou v Bratislave
- 26 » Kandidatúra na usporiadanie EHC konferencie v roku 2025 v Bratislave
- 28 » Verejná finančná zbierka pre SHZ v roku 2023
- 30 » Dom SHZ - aktuálny pohľad
- 33 » Reakcia na príspevok člena SHZ
- 34 » Informácia o zvýšení členského poplatku na minimálne 10 €
- 35 » Na cestách s Euroklúčom
- 36 » Informácia o elektronickej komunikácii SHZ
- 37 » Organizačná štruktúra SHZ - kontakty (obdobie 2022 až 2027)
- 38 » XXII. spoločenské stretnutie - pozvánka
- 39 » Poďakovanie sponzorom

Vydalo: Slovenské hemofilické združenie

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

E-mail redakcie: redakcia@shz.sk

Registračné číslo: EV 1066/08

Tematická skupina: B3

Dátum vydania: 15. 12. 2023

Distribúcia: december 2023

Webstránka: www.shz.sk



*Odoslaním článkov a fotografií do redakcie HS autor(ka) súhlasí so zverejnením.
Rukopisy neprešli jazykovou úpravou.*

Milí priatelia,

držíte v rukách Hemofilického spravodajcu za rok 2023, v ktorom sme mohli plne rozbehnúť svoju činnosť a aktivity, tak ako to bolo pred núdzovým stavom z dôvodu pandémie COVID-19.

Rok 2023 sme odštartovali po dvojročnej pauze XXI. Spoločenským stretnutím, ktoré nasledovala verejná finančná zbierka, oslava Svetového dňa hemofílie - vysviatením monumentov na červeno, spolu organizácia konferencie Hemofilických dní a do konca roka sme ešte zorganizovali všetky naše pripravované projekty – rekondično-rehabilitačné pobyty pre všetky vekové skupiny členov v lete a jeseni a VIII. Jesenné stretnutie s odborníkom – vzdelávaciu konferenciu pre členov Slovenského hemofilického združenia, ktorého súčasťou bolo aj zasadnutie Valného zhromaždenia SHZ.

Taktiež sme sa podujali zabojsovať o hostovanie a organizáciu konferencie Európskeho hemofilického konzorcia v roku 2025 v Bratislave. Naším úspechom už bolo dostať sa do úzkeho výberu kandidátov spolu s Viedňou. Žiaľ pri konečnom hlasovaní sme tesným výsledkom podľahli Viedni – pomerom 17 : 21.

Dovoľte mi poďakovať sa členom Republikového výboru, Rozšíreného výboru a Revíznej komisie, sponzorom, prispievateľom, ale aj aktívnym radovým členom za všetko dobré, čo pre SHZ a jej členov vykonali v roku 2023. 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.

Rok uplynul a opäť sa blížia Vianočné sviatky. Predvianočný čas je obdobím stretávania sa so svojimi blízkymi, čas tradícií a príchodu jedného z najväčších kresťanských sviatkov. Na Vianoce prídu domov deti, vnúčatá, či súrodenci, aby spoločne s rodičmi a starými rodičmi zasadli k spoločnému stolu, obdarovali sa nielen darčekom, ale najmä úsmevom, dobrou náladou a nádejou do budúcnosti. Verím, že pozitívna energia Vianoc zasiahne každého z nás a prekročíme to zlé, čo nás za posledný rok stretlo, čo sme si, nechtiac, niekedy povedali a pozrieme sa spoločne do budúcnosti, ktorá by mohla byť krajšou a perspektívnejšou.

Chcem vám preto zapriať pod stromček najmä veľký balík porozumenia, tolerance a obyčajnej ľudskej pokory. Lebo tá je cestou k lepším medziľudským vzťahom, pracovnej pohode i osobnej sebarealizácie. Zároveň nezabúdam na to najdôležitejšie – zdravie a lásku, ktoré sú podmienkou ľudského šťastia. Nech sa vám v čase Vianoc splnia mnohé sny, najmä tie, ktoré sa nedajú kúpiť, nech cítite počas tejto zimy teplo vzájomnosti, želim vám veľa lásky, porozumenia, pokoja a počas celého nasledujúceho roka 2024 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých priání.



**Ing. Jaroslav Janovec
predseda RepV SHZ**



ZÁPISNICA

zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ

Dátum konania:	14. október 2023
Miesto konania:	Hotel Šport, Donovaly
Prítomní:	podľa prezenčnej listiny 77 členov SHZ
Ospravedlnení:	Ladislav Anguš, Mária Angušová, Vincent Balcerčík, PaedDr. Stanislav Čúzy, Bc. Beáta Dorková, Klaudia Francistiyová, Jela Gallová, Ladislav Glevický, Ing. Daniel Grobarčík, Rastislav Halčín, Štefan Halčín, Blanka Halčinová, Michal Hozlár, Mgr. Katarína Hozlárová, Katarína Hozlárová ml., Zuzana Hozlárová, Dávid Hurák, Mgr. Dominika Huráková, Dorota Huráková, Ing. Alena Janovcová, Mgr. Nikola Janovcová, Ján Jánošík st., Ing. Rastislav Kopecký, Ing. Jana Kopecká, RNDr. Mariana Krkošová, Jozef Kudjak, Margita Kudjaková, Alexander Psica, Anna Psicová, Ing. Martin Sedmina, MUDr. Katarína Sedminová, Ján Sivoň, Janka Sivoňová, PharmDr. František Šarinay, Mgr. Alexandra Vašková, Ľuboš Zimula ml., Ľuboš Zimula, Marek Zimula, Terézia Zimulová.
Zastupovanie:	24 zastupovaných členov
Hostia:	MUDr. Denisa Jankovičová, PhD. , Veronika Bírešová

Ad 1) Otvorenie rokovania

Ing. Janovec

- ešte pred otvorením VZ informoval hostí o organizovaní logistiky odchodov, časovania odovzdávania - uvoľňovania izieb. Informoval o možnostiach popoludňajších workshopov,
- informoval o počte pozvaných (402), vymenoval ospravedlnených a nechal hlasovať o prítomnosti hostí. Prítomnosť hostí bola jednomyseľne odsúhlasená.

Na začiatku rokovania Ing. Janovec privítal prítomných členov združenia a podal návrh na zapisovateľa zápisnice p. Ing. Mareka Ottingera a overovateľa zápisnice p. Alenu Kováčovú. Návrh bol jednomyseľne odsúhlasený.

Ing. Janovec predniesol body programu. Program bol zhromaždením jednomyseľne prijatý.

Program rokovania:

1. Otvorenie rokovania
2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
3. Správa o hospodárení za rok 2023
4. Schválenie účtovnej závierky za rok 2023
5. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyt SHZ
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

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

Ad 2) Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ

Ing. Janovec informoval zhromaždenie o udalostiach, podujatiach a aktivitách SHZ v uplynulom roku:

- 6. až 18. 11. 2022 – jesenný pobyt v penzióne Anesis. Ing. Janovec poďakoval za aktivitu členov pri zháňaní finančných prostriedkov. V rámci pobytu sa uskutočnilo zasadnutie nového RV. V apríli sa uskutočnilo online RV;
- poďakoval PaedDr. Stanislavovi Čúzymu za prípravu hemofilického spravodajcu a jeho rozoslanie;
- 15. 1. 2023 SHZ obdržalo od MV SR odsúhlasenie vyúčtovania finančnej zbierky z roku 2021. Do konca marca 2023 bola zaslaná predbežná správa zbierky za rok 2022. Obe vyúčtovania zbierok boli uverejnené na stránke SHZ;
- V 01/2023 podaná žiadosť o povolenie zbierky v TESCO a aj na DMS HEMO – žiadosti bolo vyhovené zo strany MV SR;
- Od 1. 9. 2023 sa zmenila suma poukázania DMS z 2 Eur na 5 Eur. 96 percent zo sumy ide priamo pre SHZ, zvyšok na Fórum donorov;
- V marci 2023 bola realizovaná zbierka v TESCO – viac informácií nižšie vo vstupe MUDr. Šimurdu;
- 01/2023 prebehla kampaň na poukázanie 2% z dane;
- K 10. 10. 2023 bola SHZ poukázaná suma z 2% dane vo výške 37 518,19 Eur. Tento príjem je hlavným zdrojom pre realizáciu činnosti SHZ.

MUDr. Sedmina:

- SHZ sa rozhodlo uchádzať o usporiadanie EHC konferencie v Bratislave v roku 2025. Tému detailnejšie priblížil MUDr. Martin Sedmina;
- Po VZ SHZ 2022 sme sa rozhodli podať kandidatúru na výročnú konferenciu EHC – najväčšia európska udalosť roku v rámci Európy. V minulosti prispela takáto udalosť zavedeniu profylaxie v SR, nakoľko išlo o stretnutie odborní-

kov v rámci SR aj Európy;

- MUDr. Sedmina opísal organizačnú náročnosť konferencie – výber hotela, organizáciu gala večere, organizácia hostí (okolo 400 delegátov) – 3 miesta na večeru – zosumarizovali sme cenové ponuky, poslali EHC – dvojstupňová komisia rozhodla, že vo finálnom rozhodovaní budeme my a Viedeň;
- Osobná inšpekcia eventovej agentúry z Dublinu navštívila Bratislavu v sprievode MUDr. Sedminu, inšpekcia potom vyhotovila posudok, hlavný výbor EHC potom rozhodol;
- Výber sa konal na Valnom zhromaždení EHC počas konferencie EHC (týždeň pred VZ);
- MUDr. Martin Sedmina, Ing. Jaroslav Janovec, Mgr. Alexandra Vašková, MUDr. Michal Petruška, JUDr. Slavomír Dubjel a MUDr. Tomáš Šimurda boli v Záhrebe na EHC konferencii, odprezentovali našu krajinu a SHZ, aby si hostia mohli vybrať a hlasovať kde sa má konať EHC konferencia 2025. Tesne sme prehrali 21 ku 17. EHC konferencia 2025 sa bude konať vo Viedni.

Ing. Janovec:

- 18. 2. 2023 – XXI. spoločenské stretnutie v penzióne Čiernej Pani, ktorého sa zúčastnilo 60 hostí. Pozitívna odozva, zábava do rána, akcia splnila účel. Ing. Janovec poďakoval za organizáciu Ing. Alene Šrámkovej;
- SHZ sa zapojilo so stanoviskom k registrácii - so žiadosťou o vstup pacientskej organizácie k lieku Hemlibra, ktorý opätovne prehodnocuje NIHO (Národný inštitút pre hodnotu a technológie v zdravotníctve);

MUDr. Šimurda vystúpil s informáciami k finančnej zbierke v TESCO – uviedol prezentáciu:

- Po získaní povolenia sme sa pustili do práce, oslovovali sme zodpovedné osoby v regiónoch, potom aj iné osoby.
- Pokus o rozšírenie na nové mestá – nevyšlo pre personálnu, časovú náročnosť.
- Príprava nových letákov – poďakovanie M. Bírešovi za pomoc s tlačou a distribúciou.
- Podarilo sa 18 prevádzok. Niektoré prevádzky pribudli, niektoré sa stratili.
 1. Deň zbierky – viac ako 3000 Eur
 2. Deň zbierky okolo 4000 Eur
 3. Deň zbierky – 3633 Eur
- Bola vyzbieraná rekordná suma za posledných niekoľko rokov;
- Poďakoval aktivistom a ďalším, ktorí pomáhali;
- Vyzval na aktivizáciu v budúcnosti, - “Veľmi nám pomôže, ak sa zapojíte hoc aj len 1 deň. Pomôže aj čiastočná participácia.” Popísal víziu rozšíriť zbierku na 30 prevádzok;
- 17. 4. 2023 – Svetový deň hemofílie – Deň červených svetiel. MUDr. Šimur-

da uviedol výsledky a opísal proces organizácie;

- V 2022 sa podarilo rozsvietiť 28 budov. Začali sme komunikovať so všetkými inštitúciami, e-mail predsedom VÚC, oslovenie konkrétnych miest, o ktorých vieme, že majú možnosť svietiť;
- Kontakt cirkevnej organizácie, ktorá tiež v minulosti rozsvetcovala budovy načerveno pri inej príležitosti. – Stanovisko bolo – mali externé osvetlenie, finančne náročné, preto nám to nepomohlo;
- Žiadosť na osvetlenie BA hradu – negatívna odpoveď;
- Pamätník 1. Československej armády na Dukle – nebolo možné osvetliť pre ekologické dôvody;
- Počet osvetlených budov vzrástol z 28 na 33;
- Prezidentský palác sa vyjadril pozitívne, bol tiež osvetlený načerveno;
- Opísal spoluprácu s inými organizáciami, výstupy v 2 celoštátnych médiách aj v regionálnom médiu. Zhromaždeniu ukázal fotky osvetlených budov;
- Vyzval členov zhromaždenia, aby si všímali svoje okolie – stále viac budov má modernejšie LED osvetlenie, ktoré rozsvetcovanie umožňuje. Vyslovil nádej, že keď pomíne kríza, bude možné rozsvietiť aj tie monumenty, ktoré sa v minulosti osvetliť nedali.

Ing. Janovec:

- 27. až 28. 4. 2023 – konferencia Hemofilické dni – Ing. Janovec opísal priebeh, aj blok o nových trendoch, odborné prednášky a diskusie. Spoluorganizátor podujatia je SHZ;
- Mgr. Hozlárová sa zúčastnila na workshope EHC lídrov NMO;
- Ing. Janovec opísal nový projekt, ktorý začal v júni 2023, zameraný na zmenu web stránky. Martin Berhan je špecialista v tejto oblasti. Spoločnosť ROCHE poskytla pomoc s vypracovaním projektu, realizácia cez vývojársku firmu, ktorá sprostredkovala realizáciu. M. Berhan sprostredkoval komunikáciu s vývojárskou firmou;
- V letných mesiacoch sa uskutočnili tábory, viac informácií v ďalšom bloku;
- September 2023 – registrácia na prijímateľa asignácie 2% z dane v roku 2024;
- SHZ je členom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR, v rámci ktorej došlo k zmene názvu na Slovenské fórum osôb so zdravotným postihnutím (SFOZP);
- Ing. Janovec informoval o nových zmenách v možnostiach kompenzácií pre zdravotne postihnutých;
- Ing. Janovec vyzdvihol spoluprácu v rámci EHC v oblasti problémov žien s VKCH, Ing. Janovec ocenil aktivitu Alexandry Vaškovej a Dominiky Hurákovovej, ktoré plánujú uskutočnenie workshopu. V minulosti už boli v tejto veci oslovované členky SHZ a asi ešte oslovované budú. Ing. Janovec dal slovo

MUDr. Sedminovi, aby informoval o jeho účasti na stretnutí vo Frankfurte. **MUDr. Sedmina** ocenil aktivitu členiek, vyzdvihol, že naša organizácia nemá problém s participáciou žien v organizácii. Agenda, ktorú rozvíjajú Alexandra Vašková a Dominika Huráková sa inšpirovala aktivitou v ČR, kde bola Alexandra prednášať. Prednášala aj vo Frankfurte na stretnutí WFH. Po vzore akcie v ČR plánujú obdobnú akciu.

Ad 3) Správa o hospodárení za rok 2022

Ing. Janovec predniesol správu o hospodárení formou prezentácie a zároveň rozdal medzi účastníkov účtovnú závierku za rok 2022.

- Rok 2022 sme skončili v strate viac ako 30.000 Eur;
- Prezentoval štruktúru nákladov a výnosov nielen za rok 2022, ale aj v období 2018-2023
- Vysvetlil komplikácie pri organizácii projektov počas pandémie. Pre neistotu pretrvávania obmedzení počas COVID-19, mnohí sponzori nám neschvaľovali žiadosti o podporu, preto boli akcie kryté z rozpočtu SHZ;
- V tomto roku 2023 sú náklady zvýšené aj pre rast cien;
- Zatiaľ rok 2023 vychádza uspokojivo, no ešte niektoré náklady neboli zahrnuté a niektoré projekty nás čakajú, ale výsledok by mohol byť pozitívny, resp. okolo nuly;
- Revízia účtovníctva za rok 2022 revíznou komisiou SHZ do konania VZ SHZ ešte nebola zrealizovaná z dôvodu odkladu podania účtovnej závierky k 30. 6. 2023;
- Ing. Janovec prečítal správu revíznej komisie, v ktorej informovali o spoločnom zasadnutí formou online konferencie dňa 12.9.2023, na ktorej si prebrali svoje úlohy a postupy pri realizovaní svojich povinností a úloh. Ubezpečili všetkých, že sú pripravení riadne vykonávať svoju činnosť v zmysle stanov a noriem SHZ;
- Ing. Janovec vysvetlil povinnosti SHZ pri podávaní účtovnej závierky do registra účtovných závierok, povinnom audite z titulu prijímateľa asignácie 2% dane a zverejňovania v obchodnom vestníku;

Ing. Janovec otvoril priestor na otázky k správe o hospodárení.

- Martin Bíreš – vyjadril svoj postoj, že je mu zvláštne, že si RK nenašla čas na plnenie svojich povinností. Navrhol, či by nebolo vhodné najstť náhradníkov;
- Ing. Janovec sa zastal RK, že to z ohľadom na čas nebolo jednoduché – mali na to len niečo vyše mesiaca (posunutie daňového priznania do konca júna). Nie je problém urobiť revíziu účtovníctva aj neskôr a informovať dodatočne. Upozornil, že účtovníctvo SHZ je auditované a samotný audit

preveruje nielen správnosť vedenia účtovníctva na základe zákona o účtovníctve, ale aj v zmysle stanov SHZ. Revízná komisia by mala hlavne riešiť efektívnosť a správnosť vynakladania finančných prostriedkov v zmysle cieľov a stanov SHZ;

- Otázka z publika – Z čoho sa tvorí položka – iné ostatné výnosy?
- Ing. Janovec vysvetlil – účastnícke poplatky za pobyty, akcie, aktivity SHZ. Vysvetlil postupne všetky kategórie príjmov.

Ad 4) Schválenie účtovnej závierky za rok 2022

Ing. Janovec dal hlasovať o schválení účtovnej závierky. Tá bola zhromaždením jednomyseľne schválená.

Ad 5) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

- MUDr. Sedmina opísal priebeh XXIII. tábora pre deti s VKCH predškolského veku s rodičom – Zúčastnilo sa ho 9 rodín, predstavil personál, porozprával o výletoch a aktivitách v tábore. Tábor sa konal 5. 8. až 12. 8. 2023;
- Ing. Marek Ottinger stručne popísal priebeh XXXII. letného rehabilitačného tábora detí, aktivity, výlety, poďakoval personálu. Tábor sa konal 5. 8. až 12. 8. 2023;
- Ing. Janovec prečítal správu od RNDr. Mariany Krkošovej o konaní XXXII. rehabilitačno-rekondičného pobytu pre dospelých. Tábor sa konal 30. 7. až 11. 8. 2023.

Ad 6) Rôzne

- Martin Bíreš poďakoval organizátorom zbierky, povzbudil mladých členov;
- Ing. Marek Ottinger podporil myšlienku Martina Bíreša o zapojení mládeže. Pridal informáciu o zamestnaneckých grantoch;
- Ing. Janovec tiež podporil myšlienku Martina Bíreša o zapojení mládeže ku zbierke;
- Pani Šušotová pozdieľala svoju skúsenosť so zbierkami. Zdôraznila prínos toho, keď robí zbierku niekto priamo zo SHZ, lepšia informovanosť ako náhodný aktivista;
- Prebehla diskusia o tom, ako zháňať aktivistov;
- MUDr. Šimurda – Je potrebné si vybudovať určitú sieť. (napríklad on medzi medikmi);
- MUDr. Šimurda bol nominovaný ako ambasádor pre VW chorobu. Ponúkol členom, aby sa na neho v prípade potreby obrátili;

- Peter Stančík – navrhol zverejnenie kontaktov na A. Vaškovú a D. Hurákovú na stránke SHZ a v spravodajcovi SHZ;
- Ing. Janovec doplnil informácie o delegátoch pre iné choroby;
- MUDr. Sedmina vysvetlil, koľko máme priestoru na robenie aktivít, ako uvažuje o plánovaní priestoru pre projekty;
- Alena Kováčová – poďakovala za prácu aktívnych ľudí v SHZ a viditeľný posun, ktorý vníma v oblasti zdravotnej starostlivosti a práv;
- Ing. Janovec doplnil informácie k vybavovaniu kompenzácií a preukazov ZŤP v súvislosti s posudkom od lekára. Opísal skúsenosti s odvolávaním;
- JUDr. Dubjel doplnil informácie a skúsenosti s vybavovaním príspevku na osobný automobil. Bol posúdený ako zdravý, pretože si podáva profylaxiu. V posudku musí byť, že je odkázaný na individuálnu dopravu;
- Ing. Janovec otvoril otázku zvýšenia členských poplatkov, navrhol zvýšenie členských poplatkov, navrhol výšku 10 až 15 Eur;
- Ing. Minčevová vyjadrila súhlas;
- **Predložený návrh:** Od roku 2024 SHZ zvyšuje členský poplatok na minimálne 10 Eur (1 sa zdržal, 1 bol proti, ostatní boli za);
- Ing. Janovec prečítal uznesenie o uložení RV, aby sa zaoberalo zmenou stanov formátu zastupovania pri hlasovaní VZ. Vyzval, aby niekto z členskej základne prišiel s konkrétnym návrhom riešenia tejto situácie;
- Martin Bíreš pripomenul, že priamo na minulom VZ navrhoval zrušenie zastupovania;
- Ing. Minčev vyslovil očakávanie, že RV a RepV malo iniciovať a osloviť členov, aby vypracovali návrh;
- Martin Bíreš vysvetlil svoj návrh na zrušenie splnomocnení a postoj k tomu, ako sa členovia stavajú k účasti na valnom;
- Pani Šušotová vyjadrila svoj nesúhlas so zrušením splnomocnení – zo zdravotných dôvodov. Vyjadrila názor, že ľudia ktorí splnomocňujú tak robia vedome, nedávajú svoj hlas len tak;
- Pani Pristašová vyjadrila svoju skúsenosť so splnomocneniami z inej organizácie. Princíp splnomocnenia s tým, že splnomocňujúci jednoznačne vyjadrí svoju vôľu v konkrétnych otázkach formou notársky overeného dokumentu;
- Ing. Petruška vyjadril názor, že ľudia, ktorým na tom záleží, prídu;
- Ing. Minčevová sa vyjadrila, že zákon nám neukladá, aby sme využívali notársky overené splnomocnenia. Nedávajme si právne úlohy, keď nemusíme;
- Veronika Bírešová - Tým že zrušíme splnomocnenie, dáme ľuďom motiváciu chodiť na zhromaždenia a ďalej sa vyjadrila, že je zlá informovanosť členov o táboroch.

- Monika Šušotová – doplnila svoj pohľad na spomínaného člena, ktorý nemal informácie o táboroch;
- Ing. Janovec vysvetlil, akým spôsobom chodia informácie všetkým členom o jednotlivých projektoch a akciách SHZ;
- Ing. Janovec vyzval, aby členovia SHZ posielali na RepV konkrétne návrhy zmien v oblasti zastupovania na zasadnutiach orgánov SHZ.

Ad 7) Schválenie uznesenia

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

Ad 8) Záver

Ing. Janovec poďakoval za účasť, pozval prítomných na obed a pozval na ďalší program konferencie a zároveň poprial šťastnú cestu domov.

Uznesenie

z Valného zhromaždenia SHZ, konaného 14. októbra 2023,
v Hoteli Šport, Donovaly.

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ za obdobie od posledného VZ (2022/2023)
2. Informáciu vedúcich pobytov o skončených rehabilitačno-rekondičných pobytov v roku 2023
3. Správu o hospodárení za rok 2022

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Účtovnú závierku SHZ za rok 2022
2. Zvýšenie členského poplatku na minimálnu sumu 10 Eur od 1.1.2024

Uznesenie bolo jednomyseľne schválené.

Donovaly, dňa 14. 10. 2023

zapísal: Ing. Marek Ottinger
overila: Alena Kováčová

Zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ

Dátum konania:	14. apríl 2023
Miesto konania:	online
Prítomní:	9 členov - PaedDr. Stanislav Čúzy, JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Matúš Horváth, Ing. Jaroslav Janovec, Marián Lenčeš, Michaela Mičudová, Ing. Marek Ottinger, MUDr. Tomáš Šimurda, PhD., Marián Trebichalský.
Ospravedlnení:	Mgr. Katarína Hozlárová, MUDr. Michal Petruška, Jaroslav Vetrák
Hostia:	Martin Bíreš, MUDr. Martin Sedmina
Program zasadnutia:	<ol style="list-style-type: none">1. Kontrola úloh z uznesenia2. Činnosť SHZ od posledného RV SHZ3. Prijatie nových členov do SHZ4. XXIII. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom5. XXXII. Rehabilitačný tábor SHZ6. Rôzne7. Schválenie uznesenia a záver

Dátum konania:	11. november 2023
Miesto konania:	Penzión Anesis, Turčianske Teplice
Prítomní:	6 členov - JUDr. Slavomír Dubjel, Mgr. Katarína Hozlárová, Ing. Jaroslav Janovec, Marián Lenčeš, MUDr. Tomáš Šimurda, PhD., Marián Trebichalský
Ospravedlnení:	PaedDr. Stanislav Čúzy, Ing. Matúš Horváth, Ing. Marek Ottinger, MUDr. Michal Petruška.
Neospravedlnení:	Michaela Mičudová, Jaroslav Vetrák
Host':	Martin Bíreš
Program zasadnutia:	<ol style="list-style-type: none">1. Kontrola úloh z uznesenia2. Činnosť SHZ od Valného zhromaždenia SHZ3. Prijatie nových členov4. Návrh rozpočtu na rok 20245. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 20246. Rôzne7. Schválenie uznesenia8. Záver

VIII. Jesenné stretnutie s odborníkom, Hotel Šport, Donovaly

Odkedy organizujeme naše Jesenné stretnutie s odborníkom, tak sa medzi našimi členmi teší veľkej obľube. Tento rok sa zúčastnilo našej úspešnej akcie pre pacientov a ich rodiny 100 účastníkov.

Od 13. do 14. 10. 2023 sme sa stretli v horách stredoslovenskej prírody a opäť sa nám podarilo priviesť špičkových špecialistov, aby sa s našimi pacientmi v priateľskej neformálnej atmosfére porozprávali.

Piatkový večer otvoril diskusný večer s prednáškami lekára Záchrannej zdravotnej služby MUDr. Ivana Majlinga na tému úskalí poskytovania prednemocničnej starostlivosti pacientom s vrodenými poruchami zrážania krvi a hlavnej odborníčky MZ SR pre hematológiu a súčasnej vedúcej Národného hemofilického centra v Bratislave prof. MUDr. Angeliky Bátorovej, PhD. na tému inovácií a nových trendov v liečbe.

Sobota sa niesla v duchu skupinových workshopov na tému hematológia pod vedením MUDr. Denisy Jankovičovej, PhD. a MUDr. Tatiany Prigancovej, PhD. z Národného hemofilického centra v Bratislave a individuálnych konzultácií na tému fyzioterapie pod vedením skúsenej fyzioterapeutky Mgr. Viery Fedorovej a súkromných konzultácií s psychológmi Mgr. Ľubicou Köverovou a PhDr. Katarínou Trlicovou z Centra včasnej intervencie v Bratislave.

O deti našich účastníkov sa ako vždy starali skvelé animátorky, aby sa rodičia mohli nerušene vzdelávať. 14.10.2023 bolo súčasťou Jesenného stretnutia aj Valné zhromaždenie SHZ.

Ďakujeme všetkým za účasť a tešíme sa opäť o rok.

MUDr. Martin Sedmina



XXIII. Rehabilitačno – vzdelávací pobyt pre deti s vrodeným krvávacým ochorením do 6 rokov s rodičom

5. augusta 2023 odštartoval pod vedením MUDr. Martina Sedminu aj náš vzdelávací pobyt pre rodičov detí do 6 rokov. Ako vždy súbežne s našim „veľkým táborom“ a po druhýkrát na chate Lubetha v Ľubietovej. Oba tábory robíme súbežne preto, aby rodičia videli aj staršie deti a vedeli sa naučiť čo ich čaká. Ich deti taktiež spoznajú kamarátov, čo sú už bez rodičov vo veľkom tábore. Počasie nám v úvode neprialo ale poradili sme si.

Hneď v pondelok sme boli spoznávať zvieratá Slovenska v Stredoslovenskom múzeu - prírodovednom múzeu v Banskej Bystrici.

V stredu sme absolvovali spolu s veľkým táborom exkurziu do Simulačného centra Jesseniovej lekárskej fakulty v Martine, kde si naši účastníci mohli vyskúšať simulátory, na ktorých sa učia budúci lekári. Trénovali sme resuscitáciu, laparoskopické operácie ale aj používanie fonendoskopu pri počúvaní patologických zvukov na srdci a pľúcach. Musíme povedať, že uvedená exkurzia zaujala nielen deti, ale aj rodičov.

Štvrtok sme absolvovali náš tradičný výlet do zábavného centra Bounce Park v Banskej Bystrici, kde sa deti do sýtosti vybláznili.

Keďže počasie sa na konci pobytu umúdrilo v piatok sme absolvovali ešte výlet na Čiernohronskú železnicu v blízkom Čiernom Balogu.

Voľný čas sme venovali športovým

aktivitám v exteriéri chaty Lubetha, debatám a vzdelávaníu o poruchách zrážania krvi a tréningu vnútrožilovej aplikácie lieku.

V sobotu 12. augusta 2023 sme sa rozlúčili a veríme, že sa vidíme o rok. Ďakujeme všetkým, ktorí sa zúčastnili.

MUDr. Martin Sedmina





XXXII. Letný rehabilitačný tábor detí

V lete 2023 - od 5. 8. do 12. 8. - sme sa znova stretli v detskom rehabilitačnom tábore na chate Lubetha v obci Ľubietová.

Hoci nám tento rok počasie veľmi neprialo a zažili sme si veľa dažďa, program sme mali naplnený tvorivými, pohybovými aj náučnými aktivitami. Tvorili sme divadelné scény na tému profylaxia, vytvárali sme peňaženky z odpadu a staršie deti pripravili pre tie mladšie tajomnú nočnú hru plnú záhad a hlavolamov.

Užili sme si aj výlety: Po rokoch sme znova navštívili vzdelávacie centrum pre medikov v Martine, kde sme si natrénovali prvú pomoc a vyskúšali rôzne medicínske simulátory. Vybláznili sme sa a vyskákali v obľúbenej bounce aréne v Banskej Bystrici. Dopriali sme si pohyb vo vode aj napriek nepriazni počasia v krytom aquaparku v Kováčovej. Nechýbala skupinová rehabilitácia a opekačka. Niečo nové sme sa dozvedeli o zubnej hygiene, s ktorou nás oboznámila Kristína Stančíková a mali sme aj návštevu zástupcov zo spoločnosti Roche, ktorí nás zoznámili s novou stránkou SHZ. V rámci jedného týždňa sme toho stihli naozaj veľa a mnohé zážitky sme zdieľali aj spolu s deťmi a rodičmi z maloletého tábora.



Za investovaný čas a energiu ďakujeme rovnako tímu maloletého tábora, detského tábora a zdravotnému personálu, vďaka ktorým sme tento tábor mohli uskutočniť a budeme môcť uskutočniť aj o rok.

Tešíme sa o rok, v termíne – 10. až 17. augusta 2024!

***Za tím detského tábora,
Marek Ottinger***



XXXII. rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

V dňoch 30. 7. 2023 až 11. 8. 2023 sa v Turčianskych Tepliciach konal už 32. ročník rehabilitačno – rekondičného pobytu pre dospelých hemofilikov.

Pobytu sa zúčastnilo 20 členov nášho združenia, ubytovaní sme boli v penzióne Anesis. Program pobytu sme mali tradičný, tak ako aj po minulé roky. Ráno od pol deviatej sme chodili do Aquaparku, kde sme mali 30 minút cvičenie vo vode. Potom až do 11:30 nasledoval v Aquaparku voľný program, ktorý trávili naši členovia podľa vlastného uváženia. Musím povedať, že v tomto roku nám prvý krát počasie veľmi neprialo. Vychytali sme tie najchladnejšie 2 augustové týždne, ale okrem 2 dní, kedy aj pršalo, sme každý deň cvičili vonku v atrakčnom bazéne, sobotu a nedeľu nevynechajúc. Tie 2 daždivé dni sme si zacvičili vo vnútri.

Po obede prebiehala od 13:30 až do 18:00 individuálna rehabilitácia. Tento rok sa na rehabilitácii nepodieľali študenti, ako sme boli zvyknutí z predošlých rokov, ale mali sme zabezpečených štyroch skúsených fyzioterapeutov. Starali sa o nás p. Vierka Fedorová, p. Ľubka Rybáriková, p. Editka Zorgovská a z kúpeľov dochádzala aj p. Ad'a Biščáková. Rehabilitácia našich členov prebiehala podľa potreby a miery postihnutia a trvala od 30 do 60 minút. S úroveňou rehabilitácie a tiež s prístupom rehabilitačných pracovníkov sme boli všetci spokojní, za čo sa im chcem v mene všetkých zúčastnených aj touto cestou poďakovať.

Počas pobytu sme nezabudli ani na spoločné sobotné posedenie pri guláši, ktorý pripravili niekoľkí naši členovia, za čo im patrí vďaka. Všetci dúfame, že im tento dobrý zvyk vydrží aj do ďalších rokov.

Celkovo pobyt prebehol v príjemnej atmosfére, v tomto roku aj bez úrazov, alebo iných zdravotných komplikácií.

Verím, že všetci sa už tešíme na budúci rok, aby sme sa opäť stretli, vymenili si skúsenosti a zlepšili naše pohybové schopnosti.

***RNDr. Mariana Krkošová
vedúca pobytu***



XX. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých

V dňoch 5. až 17. 11. 2023 sa uskutočnil už po dvadsiaty krát Jesenný rekondično-rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Miestom tohto pobytu bol penzión Anesis v blízkosti Spa&Aqua-parku. Pobytu sa zúčastnilo celkovo 29 osôb, pričom niektorí z nich sa vystriedali po týždni.

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). Jednou z povinností všetkých účastníkov bolo dodržiavanie stanovených časov na kúpeľnom preukaze, kde mali naprogramované procedúry.

Pre účastníkov pobytu boli zabezpečené vstupy do miestneho Spa&Aqua-parku (10 vstupov počas 12 dní), kde mohli počas 2 hodín denne využiť priestory tohto zariadenia na intenzívnu rehabilitáciu. Týmto sme nahradili nielen hydrokinezoterapiu, ale zvýšil sa tým aj počet procedúr. Takto sme nielen rozšírili možnosti liečebnej starostlivosti, ale aj znížili finančné náklady organizácie.

Spetrením a obohatením pobytu boli rehabilitačné pracovníčky - p. Ľubica Rybáriková a Edita Zorgovská. Účastníkom pobytu poskytovali dennodenne individuálny telocvik v priebehu celého dňa. Taktiež sme zabezpečili aj masérov, ktorí účastníkom priamo na penzióne poskytli masáže v poobedňajších hodinách. Aj týmto sme ušetrili finančné prostriedky, ktoré by sme inak zaplatili SLK za masáže.

Myslím si, že tento pobyt splnil svoj účel, t. j. posilniť svalstvo a zlepšiť hybnosť pohybového aparátu.

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

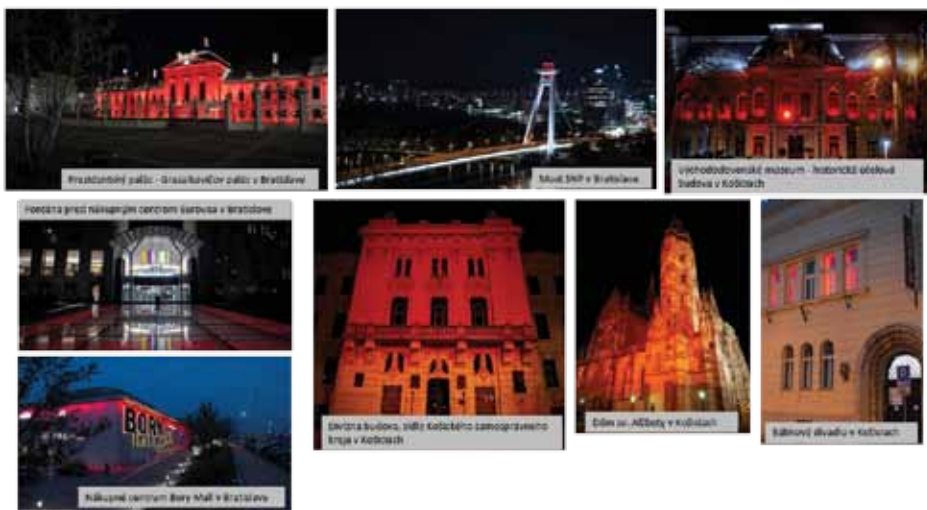
*Ing. Jaroslav Janovec
vedúci XX. Jesenného rehabilitačno-rekondičného pobytu*



17. apríl 2023

Svetový deň hemofílie na Slovensku

Už od roku 1989 sa po celom svete spája 17. apríl so Svetovým dňom hemofílie. Ten dáva pravidelne príležitosť cez verejnú osvetu hovoriť o tom, ako vyzerá život pacienta s vrodeným krvácačným ochorením a postaviť sa za pacientov s týmito zriedkavými ochoreniami. Tento deň si každoročne pripomína viac ako 134 krajín sveta. Práve myšlienka podpory celosvetovej komunity pacientov s vrodenými krvácačnými poruchami a zdieľania vzájomných skúseností v prospech pacientov sa stáva hlavným mottom aktuálneho Svetového dňa hemofílie 2023.



Na Slovensku žije aktuálne 3169 pacientov, ktorým bola diagnostikovaná vrodená krvácačvá porucha, z nich má 613 pacientov hemofíliu A, 93 pacientov hemofíliu B, 776 pacientov von Willebrandovu chorobu a 1687 pacientov majú vzácne vrodené krvácačvé poruchy (poruchy fibrinogénu, nedostatok koagulačných faktorov V, VII, XI, XIII, vrodené poruchy trombocytov).

Pacienti s hemofíliou a inými vrodenými krvácačnými poruchami sa liečia na Slovensku v 4 centrách – v Bratislave, Martine, Banskej Bystrici, Košiciach a základnú liečbu dostávajú v takmer 40 hematologických ambulanciách na celom Slovensku.



Mestská radnica v Trnave



Kostol obrátenia sv. Pavla v Žiline



Veľa mestského bráda Barbakan v Banskej Bystrici



Hodrová veža v Banskej Bystrici



Radnica v Banskej Bystrici



Europa Business Center v Banskej Bystrici



Divadlo Andreja Bagara v Nitre

Symbolom 17. apríla po celom svete a výzvou na zapojenie pre verejnosť je aj rozsvetovanie červených svetiel v domácnostiach a tiež vysvetcovanie významných budov a monumentov načerveno.

K myšlienke „Rozsvieťme červené svetlá“ sa dlhodobo pridáva aj Slovenské hemofilické združenie a tak na základe iniciatívy nášho združenia sa v pondelok 17. apríla 2023 vysvietilo 35 objektov naprieč celým Slovenskom.

Na nasledujúcich stranách ponúkame našim členom fotografie všetkých vysvietených objektov v tento deň na Slovensku. Kompletný album fotografií môžete nájsť na našej stránke na sociálnej sieti Facebook „Slovenské hemofilické združenie“



Križovatka D1 Vyšňavce Prešov, západ



Estakáda Baľva D1 v Fovčianskej Bystrici



Mestský úrad Nová Zámka



Socha Ježiša Kráľa - Páň do klňa v Kľno na Orave



Mestská radnica v Spišskej Novej Vsi



Klop Mier v Ruzujových Zámokoch



Mestský úrad v Turčianskych Tepliciach

Okrem rozsvetovania monumentov na červeno bola vydaná tlačová správa, ktorá bola uverejnená na viacerých spravodajských portáloch. Okrem toho naši členovia šírili informácie aj vo viacerých celoslovenských a regionálnych médiách (RTVS, TV JOJ, RTVS Rádio Regina, TV Turiec, TV Reduta). Zároveň by som chcel zo srdca poďakovať všetkým, ktorí nám pomohli pri zabezpečovaní osvetľovania objektov na Slovensku.

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.



Spomíname...

*So smútkom v duši si dovoľujeme Vám oznámiť,
že v roku 2023 nás navždy opustili nasledovní členovia SHZ:*

Miroslav Kuráň, z Liptovského Mikuláša, vo veku 50 rokov

MUDr. Karol Vencelík, z Krahúľ, vo veku 74 rokov

Jozef Nutár, zo Sole, vo veku 83 rokov

Češť ich pamiatke!

XIV. Hemofilické dni s medzinárodnou účasťou v Bratislave



Tento rok sa opäť konala najdôležitejšia konferencia o hemofilii a ostatných vrodených poruchách zrážania krvi na Slovensku – Hemofilické dni, ktorej spoluorganizátorom je aj Slovenské hemofilické združenie.

Približne 100 účastníkov sa stretlo 27. až 28. 4. 2023 v hoteli AC Hotel by Marriott v Bratislave. Okrem bohatého odborného programu kde prednášali slovenskí aj zahraniční odborníci v liečbe hemofilie, posledná sekcia patrila práve nám - pacientom. V interaktívnej diskusii zdieľali svoje skúsenosti a život s emicizumabom resp. EHL produktmi dospelí pacienti s inhibítorom aj bez inhibítora a rodičia malých pacientov s inhibítorom a bez inhibítora.

Ďakujeme všetkým za účasť.

MUDr. Martin Sedmina

Kandidatúra na usporiadanie EHC konferencie v roku 2025 v Bratislave

Slovenské hemofilické združenie sa uchádzalo s našim hlavným mestom Bratislava na usporiadanie Výročnej konferencie (Annual Conference) európskej asociácie hemofilických združení European Haemophilia Consortium (EHC) v roku 2025. Jedná sa o významné stretnutie pacientov, lekárov, fyzioterapeutov, sestier a podporovateľov z celej Európy, ktoré je prestížnym podujatím pre organizujúcu krajinu, hemofilickú organizáciu aj lekárov.

Na začiatku stálo naše rozhodnutie kandidovať. Následne sme ponúkli možné miesta konania a vo februári 2023 si prišli zástupcovia eventovej agentúry Conference Organisers pozrieť navrhované hotely v Bratislave. Delegáciu spravádzal MUDr. Martin Sedmina.

Na základe tejto návštevy bol vyhotovený posudok o našej organizačnej pripravenosti a spomedzi 5 kandidátov sme boli vybraní. Do finálneho súboja sme postúpili my a kolegovia z Rakúskej organizácie, ktorí ponúkali Viedeň. Rozhodovalo sa na Valnom zhromaždení hemofilických združení Európy v Záhrebe 5. až 8. 10. 2023. Je zvykom, že kandidujúce združenie má svoj stánok, kde prezentuje svoju organizáciu, svoju krajinu, hlavné mesto a ponúka kolegom z iných patientskych organizácií naše národné špeciality. To sa aj stalo a náš stánok sa stal vyhľadávaným miestom počas prestávok konferencie.

Do Záhrebu sme vyslali 6 člennú delegáciu na čele s predsedom Ing. Jaroslavom Janovcom a členmi JUDr. Slavomírom Dubjelom, Mgr. Alexandrou Vaškovou, MUDr. Tomášom Šimurdom, PhD., MUDr. Michalom Petruškom a MUDr. Martinom Sedminom. Na Valnom zhromaždení EHC v Záhrebe 6. októbra 2023, MUDr. Martin Sedmina prezentoval našu kandidatúru formou 5 minútovej prezentácie a krátkeho videa o čom sme Vás informovali prostredníctvom sociálnych sietí. Vo veci usporiadania EHC Annual Conference 2025 sme však s Viedňou prehrali tesne 21:17 na hlasy hemofilických združení Európy.

Ďakujeme veľmi pekne našim členkám Mgr. Zuzane Šrankovej za dizajn letákov a roll-upov, Mgr. Kataríne Hozlárovej za vybavenie a zabezpečenie medovníkov s logom konferencie a nášmu členovi PaedDr. Stankovi Čízymu za pomoc pri tlači. Myslíme si, že sa nemáme za čo hanbiť a SHZ sme reprezentovali kvalitne. Vzťahy a priateľstvá v európskej hemofilickej komunite sú pre nás inšpiráciou.

MUDr. Martin Sedmina



Verejná finančná zbierka pre SHZ v roku 2023

Po štvorročnej prestávke, ktorá bola zapríčinená COVID-19 pandémiou, v dňoch 23.-25. marca 2023 zorganizovalo Slovenské hemofilické združenie Verejnú finančnú zbierku v prevádzkach TESCO pri príležitosti Svetového dňa hemofílie.

Po náročnej príprave a každodennej komunikácii so zodpovednými osobami sa podarilo zbierku zrealizovať v 18 prevádzkach TESCO po celom Slovensku. Vďaka odhodlanosti a vytrvalosti našich aktivistov bola vyzbieraná nádherná suma – 10 248,68 €. Ide o najvyššiu vyzbieranú sumu za posledných 13 rokov. Výťažok zo zbierky bude použitý na uhradenie nákladov pre jednotlivé rehabilitačné a vzdelávacie pobyty.

Zodpovedné osoby v jednotlivých prevádzkach TESCO:

- **Banská Bystrica a Zvolen** – Martin Sedmina, Alena Šramková
- **Bratislava, Lamač** – Marek Ottinger
- **Malacky** – Monika Šušotová
- **Nitra** – Maroš Trebichalský
- **Nové Zámky a Šurany** – Katarína Hozlárová
- **Prešov, Košická a Vukov** – Jaroslava Vašková, Matúš Horváth
- **Ružomberok a Liptovský Mikuláš** – Michaela Mičudová
- **Trenčín** – Katarína Záhumenská
- **Turčianske Teplice** – Martin Bíreš
- **Turzovka** – Marek Gejdoš
- **Vráble** – Ľuboš Zimula ml.
- **Žilina a Martin** – Tomáš Šimurda
- **Košice, Trolejbusová** – Emília Šolcová, Gabriela Petrušková, Katarína Dioszegi



Nesmierne si vážime každého jedného, ktorý nám pomáhali pri verejnej finančnej zbierke, či už sú to zodpovedné osoby, ale hlavne aktivisti, ktorým sa podarila vyzbierať táto nádherná suma.

Aj v nasledujúcom roku 2024 chceme túto zbierku usporiadať a rozšíriť ju aj do ďalších miest po Slovensku, avšak počítame aj s vašou pomocou - ak sa chcete v budúcom roku pripojiť k dobrej veci a pomôcť nášho združeniu, neváhajte a kontaktujte mňa alebo Martina Bírša cestou emailu: tsimurda@orava.sk.

1. DEŇ - 23.3.2023

Banská Bystrica	320,20 €
Ružomberok	71,42 €
Liptovský Mikuláš	32,05 €
Košice - Trojebusová	511,50 €
Vráble	57,55 €
Žilina	221,01 €
Martin	422,10 €
Turzovka	684,37 €
Prešov - Košická	108,00 €
Prešov - Vukov	119,73 €
Nitra	113,76 €
Trenčín	50,39 €
Šurany	133,73 €
Nové Zámky	260,09 €
SPOLU	3 106,50 €

2. DEŇ - 24.3.2023

Banská Bystrica	208,78 €
Zvolen	145,57 €
Ružomberok	21,00 €
Liptovský Mikuláš	02,00 €
Turzovka	1 002,39 €
Košice - Trojebusová	308,30 €
Žilina	130,25 €
Martin	102,57 €
Vráble	88,20 €
Prešov - Košická	138,00 €
Prešov - Vukov	186,05 €
Malačky	141,95 €
Trenčín	261,30 €
Šurany	208,40 €
Nové Zámky	400,63 €
Nitra	103,58 €
SPOLU	3 508,75 €

3. DEŇ - 25.3.2023

Banská Bystrica	281,55 €
Zvolen	233,54 €
Ružomberok	65,63 €
Liptovský Mikuláš	70,45 €
Turzovka	489,02 €
Bratislava - Lamač	148,35 €
Košice - Trojebusová	579,67 €
Žilina	158,35 €
Martin	249,88 €
Vráble	129,25 €
Turč. Teplice	138,50 €
Prešov - Košická	118,62 €
Prešov - Vukov	68,19 €
Malačky	204,15 €
Trenčín	488,84 €
Nové Zámky	208,05 €
SPOLU	3 633,43 €

10 248,68 €

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
a Martin Bírš
koordinátori zbierky SHZ
za rok 2023



Dom SHZ – aktuálny pohľad

Vážení členovia SHZ,

po dlhšej úvahe, som sa rozhodol reagovať na zápisnicu z posledného valného zhromaždenia.

Ide o bod - dom v majetku SHZ, vyjadrenie predstaviteľov vedenia republikovej rady SHZ o jeho aktuálnom stave, od doby nadobudnutia, v podstate nemenný stav. Stále sa očakáva spolupatričnosť, či súčinnosť s projektom, ktorý by predmetnú nehnuteľnosť pomohol finančne podporiť do jej očakávanej podoby. Účelom SHZ do jej primárnej investície bola veľmi dobrá myšlienka.

Ale s odstupom času si treba uvedomiť, že odo dňa jej nadobudnutia prešla dosť dlhá doba. Samozrejme bolo tu obdobie nazvime ho „silné na projekty rok 2008 až 2013“, hlavne programovo orientované pre sociálne, či rehabilitačné aktivity

s podporou mobility atď. Je faktom, že v tomto období prejavilo vedenie SHZ enormné úsilie o túto formu finančnej pomoci pre dobrú myšlienku, projekt. Sám som bol aktívny v tomto smere aj ja v súčinnosti s vedením SHZ, cez rôzne legislatívne procesy, či osobnou intervenciou u kompetentných osôb, ktoré tento model podpory mali na starosti. Neboli sme úspešní, verte, že tlak a úsilie v tom období bol od SHZ veľký získať tieto finančné prostriedky na tento náš dom, aktívny projekt.

Tolko úvodom, preto ma dosť zaskočila informácia, že sa s nehnuteľnosťou nedá aspoň čiastočne ísť do tzv. nazvime to stabilizačnej investície. Nie dať do éteru strohú, nekompetentnú odpoveď pre členov SHZ, ktorí isto v tomto smere nemajú detailné informácie, lebo túto problematiku neovládajú, že sa nemôže do stavu, v akom dom aktuálne je zasahovať. Môj názor: účelové zavádzanie k veci stavu. Často opakovaná rétorika, forma „Nórske Fondy“ atď.

Po naštudovaní si patričnej legislatívy k danej aktivite fondov sa nikde neuvádza, že nehnuteľnosť, ktorá žiada o grand, musí byť bez stavebného zásahu, ktorý by mal pozitívnu, ba až vysoko nevyhnutnú potrebu pre jej sanáciu z hľadiska už dlhodobého veku neužívania k účelu dispozície projektu.



Všetko sa začína posudkom stavby v čase schválenia projektu. Ďalším krokom je presun investície do špecifikovaných požiadaviek v rámci predmetu projektu. Mesto Turčianske Teplice má už veľa dokončených investícií podobného charakteru, kde sa naša nehnuteľnosť nachádza. Šanca na ďalšiu investíciu cez projekt, grant je nízka.



Pár faktov k nehnuteľnosti:

- 30 Eur opakované predĺženie stavebného povolenia / 2 roky;
- dom realizovaný stavebne rok 2004 až 2006, bez dokončenia účelu stavby;
- cena práce už iná, ako v čase nadobudnutia, dlhý časový interval v očakávaní na sociálny, či regionálny projekt, výzvu;
- počas tohto obdobia sa stratil čas potrebný aspoň na čiastočnú rekonštrukciu, narástla hodnota práce, hodnota stavebného materiálu;
- navrhujem aspoň z časti pripraviť dom / objekt na novú energetickú legislatívu z hľadiska prognózy zvyšovania sa energií , vyžaduje sa už nízkoenergetická náročnosť užívania stavby, ba až pasívna;
- ísť radšej do projektu energetickej až pasívnej energetickej náročnosti stavby cez návrh úspory 40 až 60%, nakoľko dom je stavaný ešte podľa staršej výrazne nenovelizovanej energetickej normy = nie je to viazané kolaudáciou ide o úsporu budúcej hotovej stavby;
- stavba sa predraží už pri dostavbe skrz energií;
- vraciam sa k otázke, ktorý projekt aktuálne vykazuje obsahovo podmienku v danom regióne, že sa do stavby dlhodobo nemôže zasahovať!, nájst inú cestu, ako sa dlhodobo držať tejto neaktuálnej fikcie;
- objekt chátra, nekúri sa, staré materiály bez izolácie;
- objekt stráca na hodnote už v korelácii s požadovanou investíciou do energetickej náročnosti;
- objekt svojím dlhodobo nedokončeným výzorom celku stavby kazí charakter okolia;
- statický posudok, si myslím, že bude nevyhnutný – vlhnutie objektu, nedokončená izolácia; železo v základovej doske a na poschodovej doske podlažia = korózia, fakty;
- aktuálny stav si vyžaduje overiť stavebno-technologickú bezpečnosť objektu, nakoľko na stavbu započatú v rokoch 2004-06, i nové podmienky energetickeho užívania stavieb, budú mať dosah k záťaži s použitým materiálom z rokov 2002-2004, kedy sa so stavbou začalo stavebne podľa vtedajších noriem.

Ak ešte dovoľíte, by som krátko zareagoval na ľudskú situáciu v rámci komunity SHZ. Stále sme a nazývame združenie členov SHZ s formami diagnóz krvácavého ochorenia a ich rodín, či priateľov. Nie sme súkromná spoločnosť a už niektoré viditeľné formy riadenia činnosti SHZ mi prídu veľmi blízke tejto podobe komunikácie z vedenia SHZ. Sú už určité veľmi viditeľné návyky v oblasti „nazvyme to - stereotypného - spôsobu vedenia združenia“. Čo bolo kreatívne a inovačné v rokoch minulých, stalo sa časom bežným pravidlom. No vývojom nárokov doby sa stalo nie zlým, ale stagnačným prvkom.

V poslednej dobe, hlavne pred voľbami bol silný tlak na jej výsledok...

Prečo...? Riadime s.r.o.? Komunita sa začala výrazne deliť na dve skupinky, čo si malo, ba muselo aj vedenie SHZ všimnúť. Hneď malo urobiť v spôsobe prístupu k danej situácii komunikačné opatrenia! Bez toho to nejde, nie túto medzeru súvislo rozťahovať, lebo toľ iné názory...

Opakujem, nie sme súkromná spoločnosť, kde sa rieši názor vedenia bez diskusie a komunikácie. Prečo sa názorovo SHZ delí a vznikajú nám tu skupiny v rámci členstva? Nie je veľa členov, ktorí sú aktívni na zasadnutiach a aktivitách SHZ. Nerozumiem tomu. Ľudský faktor, model iba jednej pravdy!

Máme veľmi šikovných lekárov, ktorí boli tzv. chodbovými polemikami s pacientmi tiež zatiahnutí do systému smerovania minulých volieb do RR SHZ. Sú to odborníci, bez nich by sme komfort liečby nemali na už vysokej a nadštandardnej úrovni. Nerozumiem tomu vôbec.

S mojím dovetkom na margo tejto situácie, že máme dvoch mladých lekárov, ktorí sa odborne prezentujú v rámci SHZ, obaja sú šikovní, no liať do éteru informácie, že jeden robí pre SHZ viac to a to... a druhý sa viac mediálne prejavuje... O čom to je...?

Každý sme iný, iná charizma, iný prejav, prístup k práci, výsledky, komunikácia. Odbornosť je u oboch vysoká, to je základ, budúcnosť...

Prajem peknú jeseň, pokojne prežiť, ešte podľa vašich očakávaní rok 2023. Len toľko, priatelia, môj pohľad na situáciu.... v SHZ.

Ing. Marek Gura, PhD.

Reakcia na príspevok člena SHZ

Podnetom na napísanie príspevku Ing. Guru bola zápisnica z Valného zhromaždenia SHZ v roku 2022, a to bod – dom v majetku SHZ.

V tejto veci bolo v zápisnici uvedené nasledovné:

„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.“

Na zasadnutí Valného zhromaždenia bol účastníkom podrobne prezentovaný stav a vývoj v oblasti dostavby tejto nehnuteľnosti. Taktiež boli prezentované aktivity SHZ v oblasti financovania dostavby v uplynulých rokoch. Napr. sľubne sa vyvíjajúce dohody, prípadnej spoluúčasti na tomto projekte zo strany podnikateľských subjektov, ktoré bohužiaľ znemožnil COVID-19 a následná kríza. Konal sa monitoring dotácií a ich výziev a taktiež boli prezentované terénne práce a úprava pozemku nehnuteľnosti, pravidelné kosenie a pod. Všetky informácie účastníci zasadnutia obdržali.

Na zasadnutí VZ odznela aj Informácia o neotváraní stavebného denníka, ktorá sa týkala dotácii zo štrukturálnych fondov EÚ (nie Nórskeho fondu). SHZ má spracovaný projekt a jednou z podmienok pri uchádzaní sa o EÚ fondy bolo a aj stále je, aby nebol urobený stavebný posun oproti projektu pred schválením projektu. Túto možnosť financovania sme nezavrhlí a monitorujeme možnosť financovania v novom programovacom období EÚ fondov, ktoré sa momentálne kreuje. Preto táto skutočnosť bola prezentovaná.

V tejto súvislosti musím vyjadriť potrebu a nutnosť členov zúčastňovať sa zasadnutí Valného zhromaždenia, kde sa môžu dozvedieť všetky informácie o činnosti SHZ, plánoch na ďalšie obdobie a pod. Na tomto zasadnutí si môžu pýtať odpovede na rôzne otázky a prichádzať so svojimi podnetmi a návrhmi. V prípade neúčasti z rôznych dôvodov majú možnosť kedykoľvek kontaktovať ktoréhokoľvek člena Republikového výboru a pýtať sa na akékoľvek otázky. Kontakty sú verejne prístupné.

V súčasnosti je objekt využívaný ako sklad materiálu pre rehabilitačno-rekondičné pobyty (rehabilitačných pomôcok, hier...), publikácií SHZ a pod. Dôrazne sa musíme ohradiť, že tento objekt chátra, vlhne a pod.

V druhej časti príspevku sa Ing. Gura venuje situácii v komunite SHZ. Musím s plnou vážnosťou ho ubezpečiť, že SHZ je občianskym združením a nie je riadené ako súkromná spoločnosť – s. r. o. Ak by bolo riadené ako s. r. o., tak určite by bolo vedenie SHZ činilo úplne iné formy a metódy riadenia. Riadiť občianske združenie je diametrálne ťažšie ako súkromnú s. r. o.

Veľa členov SHZ, ale aj vedenie SHZ nie je spokojné s tým, že v našej komunite sú aj členovia, ktorí vytvárajú rôzne konšpirácie, fámy, podozrievania, ohovárania a pod. Bohužiaľ na množenie takýchto negatívnych javov využívajú naše podujatia, napr. rekondičné pobyty pre dospelých. SHZ umožňuje svojim členom diskusiu a nezabraňuje komunikácii. Ako už bolo spomínané, kontakty na vedenie SHZ sú verejne prístupné. Nevieam o tom, že niekto z vedenia terajšieho alebo bývalého odmietol s niektorým z členov SHZ diskutovať, resp. odpovedať na otázky. Taktiež je umožnené každý rok sa pýtať aj na zasadnutí Valného zhromaždenia počas jednotlivých bodov programu, resp. v bode rôzne, kde sú priamo účastníci vyzývaní položiť otázku. Žiaľ verejne sa veľmi málo členov pýta a to je „voda na mlyn“ pre tých, ktorí v kuloároch vytvárajú konšpirácie a vnášajú do našej komunity rôzne podozrenia a fámy.

Záverom by som chcel vyzvať všetkých, aby sa zúčastňovali Valného zhromaždenia. Využili možnosť sa pýtať počas zasadnutia, resp. kedykoľvek kontaktovať členov vedenia SHZ a pýtať sa na nejasnosti, resp. otázky, na ktoré potrebujú odpoveď.

*Ing. Jaroslav Janovec
Predseda Republikového výboru SHZ*

Vážení členovia SHZ!

Informujeme, že na Valnom zhromaždení SHZ bolo dňa 14. 10. 2023 schválené zvýšenie členských poplatkov na **sumu minimálne 10 € s platnosťou od 1. januára 2024.**

ĎAKUJEME, že nezapúdate uhradiť členský poplatok v SHZ!

Na cestách s Euroklúčom...



Je pravdepodobné, že čitatelia nášho časopisu poznajú Euroklúč. Ja som túto zaujímavú pomôcku videl prvýkrát asi v roku 2018 v Brne, v jednom nákupnom centre, kde pri zamknutých dverách na WC bolo logo vozičkára a nápis „EUROKEY“.

V žiadnom prípade nechcem robiť reklamu a preto nebudem konkretizovať žiadnu organizáciu, avšak veľmi ma Euroklúč zaujal a tak z vlastných prostriedkov som si ho objednal. Pán z občianskeho združenia, ktorý Euroklúč ponúka, bol pri e-mailovej komunikácii veľmi ústretový a po odoslaní požadovaných dokladov (že som naozaj ZŤP) mi prišiel malý balíček s kľúčikom.

Euroklúč je navonok bežný kľúč - avšak podľa hmotnosti je z kvalitného materiálu - so špeciálnym brúsením, aby fungoval naprieč Európou a mohol poslúžiť zdravotne znevýhodneným ľuďom. Ako sa píše na internete, Euroklúč je uzamykací systém, ktorý umožňuje osobám s telesným postihnutím bezplatný prístup k zariadeniam: napríklad bezbariérové výťahy a rampy, verejné toalety na diaľniciach, na železničných staniciach, peších zónach, v nákupných centrách, múzeách, verejných orgánoch atď. Bol zavedený v roku 1986 a funguje vo viacerých štátoch Európy. V rámci uplynulého leta som sa rozhodol, že kľúč si poveziem v aute a zistím, či je využiteľný.

Najskôr som navštívil **Maďarsko** a na diaľničnom odpočívadle pri Debrecíne som videl logo Euroklúča: A fungovalo to! Dokázal som si otvoriť zamknuté vozičkárske WC, bez toho, aby som musel žiadať obsluhu čerpacjej stanice (vôbec neviem po Maďarsky). V **Rakúsku** a v **Nemecku** som mal možnosť na niektorých diaľničných odpočívadlách (boli to odpočívadlá bez čerpacjej stanice, iba s WC) odomknúť vozičkárske WC. Malo to veľkú pridanú hodnotu a hoci sa Rakúsko a Nemecko o čistotu WC starajú nadpriemerne, predsa len WC pre ZŤP boli čistejšie, keďže ich navštevuje oveľa menej ľudí a sú primárne



zamknuté. V **Nemecku** som bežne videl aj plošiny na schodoch pre vozičkárov, ktorí si ju mohli odomknúť a použiť. V **Salzburgu** bola možnosť odomknúť zátarasu a zobrať si pri nakupovaní nákupný invalidný vozík, ktorý dobre poslúži vo veľkej predajni.

Euroklúč som použil aj v **Rumunsku**, v meste Oradea - v nákupnom centre. V **Poľsku** som najazdil veľa kilometrov toto leto, ale logo Euroklúča som tam videl iba raz, no nevyskúšal som, či funguje, pretože nebola na to vhodná príležitosť.

V spomínanej **Českej republike** je na niektorých miestach Euroklúč použiteľný, avšak na **Slovensku** som ho ešte nemal kde vyskúšať, keďže podľa internetu by sa mali nachádzať WC s Euroklúčom na staniciach a na niektorých úradoch. Nakoľko vlakom som už dlhšie nešiel, neviem, ako to na našich staniciach je.

Na záver znovu pripomínam, že tento článok nemôže byť chápaný ako reklama, keďže ho píšem z vlastnej iniciatívy, ale kto by sa chcel dozvedieť o Euroklúči či viacej, dostatočné penzum informácií nájde na internete.

Za seba, môžem povedať, že myšlienka Euroklúča sa mi páči, pretože ja, ako pohybovo hendikepovaný človek, niekedy veľmi privítam väčšiu miestnosť s WC aj s lepšou možnosťou pridržania sa úchyty, ktoré poskytujú. Zatiaľ som s využitím Euroklúča spokojný a mám nádej, že ho ešte veľakrát využijem na svojich cestách.

Stanislav Čúzy

Milí členovia SHZ!

V záujme znižovania administratívnej a tým aj finančnej záťaže združenia sme na ostatnom zasadnutí Rozšíreného výboru SHZ prijali opatrenie, ktoré by malo viesť k dosiahnutiu tohto cieľa.

Od roku 2024 bude snahou SHZ prejsť vo výlučnej miere na elektronickú komunikáciu s členmi. Všetky správy, pozvánky a postupne aj náš informačný občasník Hemofilický spravodajca budete nachádzať vo svojich mailových schránkach.

V súvislosti s tým sa na vás obraciame s prosbou o súčinnosť. V najbližšej dobe sa na vás obrátia vaši regionálni koordinátori, prípadne niekto z členov RV za účelom overenia vašej mailovej adresy. Samozrejme, ak niekto z členov bude trvať na poštovom doručovaní, budeme požiadavku rešpektovať.

Vopred vám vyslovujeme poďakovanie za súčinnosť a sme presvedčení, že aj týmto krokom prispejeme k zvýšeniu efektívnosti nášho združenia a v neposlednej miere to bude veľký krok nášho združenia k znižovaniu environmentálnej záťaže a zodpovednému prístupu k ochrane životného prostredia.

RV SHZ

Organizačná štruktúra SHZ - kontakty

Volebné obdobie 2022 až 2027

REPUBLIKOVÝ VÝBOR SHZ

- Predseda** Ing. Jaroslav Janovec (0905 241 353, shz@shz.sk)
Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves
- Podpredseda** Mgr. Katarína Hozlárová (0905 472 325, hozlarovak@gmail.com)
Komárňanská cesta 8, 940 02 Nové Zámky
- Tajomník** Marián Trebichalský (0905 570 955, marian.trebichalsky@gmail.com)
Tokajská 4, 949 11 Nitra
- Členovia republikového výboru** JUDr. Slavomír Dubjel (0908 313 992, sdubjel@yahoo.com)
Potočná 159, 044 11 Ždaňa
- MUDr. Tomáš Šimurda, PhD. (0918 979 836, tsimurda@orava.sk)
Maše Haľamovej 7, 036 01 Martin

REVÍZNA KOMISIA SHZ

- Predseda** PaedDr. Stanislav Čúzy (0904 557 672, stanislav.cuzy@gmail.com)
Rustaveliho 2A, 831 06 Bratislava
- Členovia revíznej komisie** Ing. Anna Pisarčíková (0905 755 103, annazke@gmail.com)
Južná trieda 1562/26, 040 01 Košice
- Alena Kováčová (0904 383 569, aluska63@centrum.sk)
Sady M. R. Štefánika 111/2, 033 01 Liptovský Hrádok

Rozšírený výbor SHZ - ZÁPADOSLOVENSKÝ REGIÓN

- Ing. Marek Ottinger (0915 752 203, ottinger.marek@gmail.com)
Ružomerská 16, 821 05 Bratislava
- Marián Lenčeš (0905 317 983, lencesml@gmail.com)
Družstevná 1538/51, 951 31 Močenok

Rozšírený výbor SHZ - STREDOSLOVENSKÝ REGIÓN

- Michaela Mičudová (0911 430 817, michaela.kovacova110@gmail.com)
Hrušovská 513/4, 031 04 Liptovský Mikuláš
- Jaroslav Vetrák (0907 090 091, jaroslavvetrak@gmail.com)
Rudohorská 28, 974 11 Banská Bystrica 11

Rozšírený výbor SHZ - VÝCHODOSLOVENSKÝ REGIÓN

- MUDr. Michal Petruška (0902 269 153, miso.petruska@gmail.com)
Vodárenská 17, 040 01 Košice
- Ing. Matúš Horváth (0911 932 454, mhmatushorvath@gmail.com)
Haniska 218, 044 57 Haniska pri Košiciach

PROBLEMATIKA ŽIEN S VRODENÝM KRVÁČAVÝM OCHORENÍM

- Mgr. Alexandra Vašková (0917 033 070, vaskovaalexandra@gmail.com)
Podhájska 34, 036 01 Martin
- Mgr. Dominika Huráková (0944 478 007, dominikahurakova@gmail.com)
Okružná 933/10, 029 01 Námestovo



Pozývame na **XXII. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE**

*Vážení priatelia, srdečne Vás pozývame
na XXII.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 10. februára 2024 so začiatkom o 18:00 hod.
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:

- 35,- €** – pre člena SHZ
- 35,- €** – pre partnera člena SHZ – u oboch je v cene zahrnuté aj ubytovanie
- 70,- €** – pre ostatných účastníkov – ubytovanie je v cene

Účasť 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 prihlášku do 24. 1. 2024

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 2022

TIPOS, národná lotériová spoločnosť, a.s., Bratislava
NIKÉ, spol. s r.o., Bratislava
PORFIX - pórobetón, a.s., Zemianske Kostoľany
a ostatným organizáciám a jednotlivcom o ktorých nevieme

za finančné dary a dotácie v roku 2023

Swedish Orphan Biovitrum, o. z., Bratislava
Roche Slovensko, s. r. o., Bratislava
CSL BEHRING s. r. o., Praha
Takeda Pharmaceuticals Slovakia s.r.o., Bratislava
OCTAPHARMA AG, Bratislava
Anmavin, s.r.o., Košice
Novo Nordisk Slovakia s.r.o., Bratislava
ŠOTH, s.r.o., Nitra
DSC, a.s., Bratislava
MUDr. Marián Šiška, Veľké Zálužie
MEDOST s.r.o., Topoľčianky
Ing. Eva Dobisová, Poprad
ITAR, s.r.o., Nitra
MUDr. Ľubomír Horák, spol. s r.o., Vrábce
Andrea Rathouská a MUDr. Karol Rathouský, Nitra
MUDr. Michal Žolna, Nitra
SD LEGAL, s.r.o., Košice
RUDMED s.r.o., Zlaté Moravce

**Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať
2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu.
Doteraz vyzbieraná suma k 30. 11. 2023 bola 37.609,97 €
(v minulom roku 2022 to bolo 26.581,12 €).**

**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 2024

Šťastný nový rok

Happy New Year

Bonne Année

Ein gutes neues Jahr

Szczesliwego Nowego Roku

Boldog új évet