

HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

December 2024

Ročník: XXXIV.



Hemofilické preukazy...

Spoločenské stretnutie v Martine...

Podujatia SHZ na Slovensku a vo svete...



HEMOFILICKÝ SPRAVODAJCA

OBSAH ČÍSLA 2024/XXXIV.

- 3 » Úvodník
- 4 » Zápisnica - Valné zhromaždenie SHZ v roku 2024
- 12 » Zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ v roku 2024
- 13 » Jesenné stretnutie s odborníkom 2024, Hotel Šport, Donovaly
- 14 » XXIV. Rehabilitačno – vzdelávací pobyt pre deti
s vrodeným krváčovým ochorením do 6 rokov s rodičom
- 16 » XXXIII. Letný rehabilitačný tábor detí
- 18 » XXXIII. rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov
- 20 » XXI. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých
- 22 » Svetový deň hemofílie na Slovensku - 17. apríl 2024
- 25 » EHC New Technologies Workshop, Helsinky, Fínsko
- 26 » Konferencia Európskeho hemofilického konzorcia v Sofii
- 28 » Verejná finančná zbierka pre SHZ v roku 2024
- 32 » XXIII. spoločenské stretnutie - pozvánka
- 33 » Obhliadnutie sa za XXII. spoločenským stretnutím 2024
- 34 » Hemofilické preukazy
- 36 » Príspevok čitateľa: Operácia mi zmenila život k lepšiemu!
- 37 » Spomíname...
- 38 » Organizačná štruktúra SHZ
- 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: 20. 12. 2024

Distribúcia: december 2024

Webstránka: www.shz.sk



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

Milí priatelia,
po roku opäť držíte v rukách Hemofilického spravodajcu, tentokrát za rok 2024, v ktorom Vás informujeme o najdôležitejších projektoch a aktivitách SHZ.

V roku 2024 sme zrealizovali všetky projekty, ktoré sme si predsavzali. Bol to veľmi náročný rok. Náklady na projekty nám stúpajú,

avšak na strane príjmu takýto rast nezaznamenávame. Úbytok je hlavne kvôli zníženej asignácii 2% dane, z dôvodu zavedenia daňového bonusu na dieťa. Vzhľadom na proklamovanú konsolidáciu v budúcom roku, je predpoklad, že nás opäť čaká náročný nasledujúci rok. Aj napriek tomu chceme zachovať našu úroveň a rozsah aktivít.

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 2024. 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.

Chcem vám pod stromček zapriať 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, želám vám veľa lásky, porozumenia, pokoja a **pčas celého nasledujúceho roka 2025 veľa zdravia, šťastia, radosti, osobných a pracovných úspechov a splnenia všetkých prianí.**



*Ing. Jaroslav Janovec
predseda RepV SHZ*



ZÁPISNICA

zo zasadnutia Valného zhromaždenia SHZ

- Dátum konania:** 21. september 2024
- Miesto konania:** Hotel Šport, Donovaly
- Prítomní:** podľa prezenčnej listiny 85 prítomných členov SHZ (96 hlasov)
- Ospravedlnení:** Vincent Balcerčík, PaedDr. Stanislav Čúzy, JUDr. Slavomír Dubjel, JUDr. Monika Dubjel, Jelena Gallová, Ing. Daniel Grobarčík, Michal Hozlár, Mgr. Katarína Hozlárová ml., Mgr. Katarína Hozlárová st., Zuzana Hozlárová, Ing. Alena Janovcová, Mgr. Nikola Janovcová, Ivan Kováčik, Ing. Vladimír Minčev, Ing. Eva Minčevová, Mgr. Alexandra Mucha Minčevová, Anita Pisarčíková, Ing. Anna Pisarčíková, Marián Trebichalský, Mgr. Ľubomíra Zahumenská, Urban Zahumenský.
- Zastupovanie:** 11 zastupovaných členov: **Ing. Jaroslav Janovec** – zast. Vincenta Balcerčíka, Ing. Alenu Janovcovú, Mgr. Nikolu Janovcovú, Ing. Annu Pisarčíkovú, **Marián Lenčeš** – zast. Eleny Lenčešovou, Sófiu Lenčešovou, Mariána Trebichalského, **Monika Šušotová** – zast. Máriu Fuksovú, Janu Šišolákovú, Patrika Šušotu, **Samuel Grigliak** – zast. Mgr. Matúša Grigliaka.
- Hostia:** Mária Kondulová, MUDr. Eva Vrtiková

Ad 1) Otvorenie rokovania

Ing. Janovec privítal hostí, upozornil na potrebu zapísať sa do prezenčnej listiny. Spolu s Dominikou Hurákovou overil prezenčnú listinu a oznámil stav prítomných, zastupovaných a ospravedlnených.

Ing. Janovec dal hlasovať o prítomnosti hostí na rokovaní. - Jednomyseľne prijaté.

K dnešnému dňu má SHZ 411 členov. Valné zhromaždenie je uznášaniaschopné s prítomnými členmi.

Navrhol zapisovateľa Ing. Mareka Ottingera. - Jednomyseľne schválené.

Ako overovateľa navrhol Alenu Kováčovú. – Jednomyseľne schválené.

Ing. Janovec požiadal hostí o efektivitu pri komentovaní, vzhľadom na body rokovania. Ing. Horváth rozdal prítomným kópie účtovnej závierky k nahliadnutiu.

Ing. Janovec predstavil program rokovania a zároveň navrhol zmenu programu v bode 3., navrhol doplniť do bodu 3 správu revíznej komisie za rok 2022 až 2023. – Jednomyseľne schválené.

Program rokovania:

1. Otvorenie rokovania
2. Správa o činnosti SHZ od posledného Valného zhromaždenia SHZ
3. Správa o hospodárení za rok 2023
a správa Revíznej komisie SHZ za rok 2022 a rok 2023
4. Schválenie účtovnej závierky 2023
5. Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ
6. Rôzne
7. Schválenie uznesenia
8. Záver

Ing. Janovec vyzval zhromaždenie, aby si minútou ticha uctilo pamiatku nedávno zosnulých členov: *Anna Psicová z Hlohovca* a *Miroslav Hamar z Bratislavy*.

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

Ing. Janovec zhrnul činnosť SHZ od posledného Valného zhromaždenia:

- Jesenný rehabilitačný pobyt 2023 (5.-17.11.2023). Ing. Janovec poďakoval M. Trebichalskému za získanie sponzorov;
- Zasadnutie RV SHZ (11. 11. 2023);
- Zasadnutie RV SHZ online (15. 3. 2024);
- Na konci roka bol vydaný Hemofilický spravodajca HS 1/2023. Ing. Janovec poďakoval PaedDr. S. Čúzymu za prípravu spravodajcu a zdôraznil potrebu papierovej verzie spravodajcu.
- Bol nasadený nový formát web stránky;
- Koncom roka bol nasadený nový formát web stránky, ktorá je kompatibilná s mobilnými zariadeniami. Ing. Janovec vyjadril nespokojnosť s prihlasovacími formulármi. Firma nedodržala požiadavku, vytvoriť iný prihlasovací formulár na každú aktivitu SHZ. Poskytli iba jeden formulár pre všetky aktivity. Ing. Janovec opísal komplikácie, ktoré členom vznikli v procese prihlasovania. Poprosil členov o trpezlivosť. Vyzval členov, aby v prípade neprijatia notifikačného mailu po prihlásení napísali mail priamo na shz@shz.sk, pre overenie doručenia

nia prihlášky, pokiaľ je problém s webom v procese riešenia. Na úprave stránky pracuje p. Berhan;

- Na konci roka 2023 bolo vypracované vyúčtovanie verejnej finančnej zbierky za rok 2022. Vyúčtovanie bolo schválené. Na ministerstvo vnútra bola ďalej do konca marca 2024 poslaná priebežná verejná finančná správa za organizáciu zbierky za rok 2023;

- Ing. Janovec informoval zhromaždenie o aktuálnom výpočte invalidných dôchodkov vzhľadom na hodnotenie zdravotného stavu;

- Ing. Janovec informoval o iniciatíve členiek SHZ v súvislosti s vWCH, ktoré vystúpia v bode rôzne ako aj v poobednom programe. Pre túto skupinu bola zriadená osobitná e-mailová schránka zeny@shz.sk;

- 12/23 – Ing. Janovec oslovil spoločnosť TESCO ohľadom organizácie verejnej finančnej zbierky, ktorej, žiadosti bolo vyhovené. Zbierku môžeme vykonávať len 14 po sebe idúcich dní, raz v roku. Okrem toho je stále možné finančne podporovať SHZ darcovskou SMS, na ktorú je povolenie schválené do konca roka;

- 12. 1. 2024 bol ukončený audit účtovníctva za rok 2022. Následne bola zverejnená v obchodnom vestníku Ministerstva spravodlivosti 7. 2. 2024 (27/2024) Špecifikácia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov spolu so Správou nezávislého audítora;

- SHZ sa registrovalo do zoznamu prijímateľov 2%. K 20. 9. 2024 bolo prijatých 30.665,12 Eur. Tento zdroj príjmov predstavuje hlavný zdroj príjmov pre činnosť SHZ;

- Ing. Horváth sa prihlásil a požiadal Ing. Janovca o doplnenie informácií o medializovanom rodičovskom bonuse. Ing. Janovec doplnil informácie a ubezpečil, že naďalej zostáva možnosť asignovať 2% SHZ. Zmeny budú aktuálne až za daňové obdobie 2025, teda poukázateľné v 2026;

- Ing. Janovec ďalej informoval o zmenách vo výmere daňového bonusu;

- Prebieha propagácia reklamných shotov, aj reklamou v printových médiách (denník SME, denník Pravda, v časopise Sestra, spoty v rádiu BEST);

- Spoločenské stretnutie 10. 2. 2024 – penzión Čierna Pani – začiatkom roka, viac ako 60 ľudí. 8. 2. 2025 je termín rezervovaný na spoločenské stretnutie v budúcom roku;

- Ing. Janovec odovzdal slovo MUDr. Šimurdovi, aby odprezentoval projekty, za ktoré bol zodpovedný.

MUDr. Šimurda uviedol svoju prezentáciu, ktorú aj premietal.

MUDr. Šimurda opísal proces organizácie zbierky a získavania aktivistov a komunikácie s TESCO. Zbierka sa uskutočnila v 20 prevádzkach, tento počet v porovnaní s uplynulými rokmi stúpa. MUDr. Šimurda uviedol vyzbierané sumy po dňoch. Celková vyzbieraná suma v tomto roku bola 12 122 Eur. MUDr. Šimurda ukázal fotografie zo zbierok a vyzdvihol efektivitu edukácie a organi-

zácie. Poďakoval zodpovedným osobám aj samotným aktivistom, ktorí sa na zbierke podieľali. MUDr. Šimurda apeloval na členov zhromaždenia, aby sa k tejto iniciatíve pridali.

Ďalej MUDr. Šimurda informoval o organizácii svetového dňa hemofílie. V tomto roku bolo na červeno osvetlených 43 objektov. Aj tento rok sme sa pokúsili dohodnúť osvetlenie Bratislavského hradu. Napokon tejto žiadosti nebolo vyhovené, nakoľko takúto možnosť už neumožňujú ani iným organizáciám. Ďalej okomentoval snahy o osvetlenie ďalších objektov. Poďakoval predsedom samosprávnych krajov, ktorí túto iniciatívu podporili. Ďalej uviedol tlačovú správu, ktorá bola uverejnená v médiách, uviedol aj mediálne výstupy, ktoré boli umožnené v tejto súvislosti. Zdôraznil dôležitosť tejto aktivity, ktorá nám umožňuje ďalšie získavanie finančných prostriedkov aj nadväzovanie ďalších spoluprác či šírenie povedomia. Vyzval zhromaždenie, aby sledovali budovy vo svojom okolí a informovali, ak zistia možnosť osvetlenia budov vo svojom okolí.

Ďalej si zobral slovo znova Ing. Janovec a informoval o ďalších aktivitách SHZ.

- 18. až 19. 4. 2024 – XV. hemofilické dni s medzinárodnou účasťou – v hoteli Lindner v Bratislave;
- 21. až 24. 4. 2024 – Účasť na svetovom kongrese – World Congress WFH, zúčastnili sa Ing. Janovec a MUDr. Sedmina;
- 6. až 7. 6. 2024 – účasť na workshope EHC lídrov NMO: JUDr. Slavomír Dubjel;
- SHZ podporilo liečbu pacientov s VWCH, požiadali ministerstvo o cenovú reguláciu lieku (Haemate P);
- SHZ sa aktívne zapája do práce Asociácie na ochranu práv pacientov SR;
- Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR (ktorej sme členom) zmenila názov na Slovenské fórum osôb so zdravotným postihnutím (SFOZP);
- 4. až 6. 10. 2024 sa uskutoční výročná konferencie EHC v Sofii, Bulharsku;
- 19. až 22. 11. 2024 – pripravujeme XXI. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých.

Ad 3) Správa o hospodárení za rok 2023 a správa Revíznej komisie SHZ za rok 2022 a rok 2023

Ing. Janovec predniesol správu o hospodárení formou prezentácie.

Okomentoval výsledky hospodárenia za minulé roky a opísal aktivitu SHZ v uplynulých obdobiach, opísal príčiny väčších výdavkov a strát.

V roku 2023 skončilo združenie s miernym ziskom 1.463,28 Eur.

V roku 2024 sa predpokladá strata, nie sú však ešte stále vyúčtované všetky aktivity SHZ.

Upozornil na dôležitosť asignácie 2% z dane, ako jedného z výrazných príjmov SHZ.

Ing. Janovec otvoril priestor na otázky k správe o hospodárení. Nebola položená žiadna otázka.

Ing. Janovec opísal proces auditovania.

Správa revíznej komisie

Ing. Janovec požiadal Alenu Kováčovú, ako členku RK SHZ, aby oboznámila zhromaždenie so správou revíznej komisie.

Alena Kováčová predniesla správu RK SHZ za rok 2022, uviedla ktoré doklady podliehali kontrole RK SHZ. RV zistila, že doklady sú vedené chronologicky a prehľadne. Členovia RK SHZ konštatujú, že neboli zistené nedostatky ani chyby pri vedení dokladov.

Ďalej uviedla zápis z vykonania revízie účtovníctva SHZ za rok 2023. Uviedla, ktoré doklady podrobila RV SHZ kontrole. Uviedla podrobnosti auditu a informácie o firme, ktorá túto službu dodáva. Ing. Janovec otvoril priestor na otázky. Nebola položená žiadna otázka.

Ad 4) Schválenie účtovnej závierky za rok 2023

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

Ad 5) Rehabilitačné tábory a rekondičné pobyty SHZ

Ing. Janovec uviedol, ktoré pobyty boli organizované v roku 2024.

RNDr. Krkošová informovala o pobyte dospelých hemofilikov – 28. 7. až 9. 8. 2024 – 32 účastníkov. Začínali rozcvičkami v aquaparku, 3h vstupy do aquaparku. Poobede začínali s individuálnou rehabilitáciou. Pobyt dopadol dobre, bez vážnejších úrazov. Vyzdvihla mimoriadnu disciplinovanosť, dodržiavanie rozpisov a cvičení.

MUDr. Sedmina uviedol počet účastníkov a personál maloletého tábora. Zdôraznil krytie ústavnej nemocničnej starostlivosti v Banskej Bystrici. Využili sme ho pri aplikácii profylaxie 22 mesačného účastníka s náročným žilovým prístupom. Informoval o návšteve MUDr. Jankovičovej a prednáške o nových produktoch a liečbe. Následne ďalší deň sa konal celodenný výlet, 2x návšteva aquaparku.

Marek Ottinger doplnil informácie za „veľký“ detský tábor a ukázal niekoľko fotiek na prezentácii. Stručne popísal program a poďakoval personálu aj účastníkom za spoluprácu.

Ing. Janovec poďakoval a vyzdvihol pozitívnu atmosféru na táboroch.

MUDr. Sedmina doplnil informácie o celkovom počte účastníkov, okomentoval úspešnosť naplnenia tábora. Klesá nám počet detí vzhľadom na ich samostatnosť a možnosti. Zároveň stúpa počet rodičov s deťmi.

Matúš Horváth sa prihlásil a verejne poďakoval za organizáciu a program detského tábora za všetkých rodičov.

Daniel Petrovič sa prihlásil a poďakoval za všetky deti za kvalitu táborov a program na nich.

Ad 6) Rôzne

Ing. Janovec odovzdal slovo Mgr. Dominike Hurákovéj a Mgr. Alexandre Vaškovej.

Mgr. Dominika Huráková a Mgr. Alexandra Vašková – opísali svoju motiváciu angažovať sa v ženskej skupine v rámci SHZ a skúsenosti z pobytu v ČR. Zámerom je zostaviť skupinu žien, uviedli mailovú adresu, ktorá je k dispozícii a pozvali členky na spoločné stretnutie v rámci poobedného programu.

MUDr. Sedmina upozornil na to, že sa míňajú hemofilické preukazy. Poďakoval Zuzane Šrámkovej za grafický dizajn nových preukazov. Opísal ďalšie kroky, ako aj potrebu získania financií na výrobu preukazov (odhadom 4000 Eur). Niekoľko preukazov si ponechá SHZ, nakoľko nie sú vždy dostupné v hemofilických centrách. Pacienti si budú môcť požiadať o poskytnutie hemofilického preukazu od SHZ. Približne do 6 týždňov by mali byť nové hemofilické preukazy dostupné. Vyzval členov, aby nepodceňovali dôležitosť hemofilických preukazov.

Alena Kováčová upozornila na zmenu v nárokoch na dávky zo sociálnej poisťovne – ak je matka na rodičovskom príspevku. Riziko nedostupnosti rehabilitácie v prípade zlomeniny (počuľa). Odporučila využitie kriokomory aspoň 10x do roka, zdieľala svoju pozitívnu skúsenosť.

MUDr. Sedmina uviedol, že nemá informácie o nedostupnosti poskytovanej rehabilitácie v prípade zlomeniny. Prisľúbil, že túto informáciu preverí a dá členom vedieť v nasledujúci pracovný deň.

Ing. Janovec doplnil informácie o rodičovskom príspevku – zníženie mzdového bodu v prípade nižších príjmov počas poberania rodičovského príspevku.

Ad 7) Schválenie uznesenia

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

Ad 8) Záver

Ing. Janovec poďakoval za účasť a pozval na ďalší program. Poprial šťastnú cestu domov.



Uznesenie

z Valného zhromaždenia SHZ
konaného 21. septembra 2024, v Hoteli Šport, Donovaly

Valné zhromaždenie SHZ zobralo na vedomie:

1. Správu o činnosti SHZ za obdobie od posledného VZ (2023/2024)
2. Informáciu vedúcich pobytov o práve skončených rehabilitačno-rekondičných pobytoch v r. 2024
3. Správu o hospodárení za rok 2023
4. Správu revíznej komisie za roky 2022 a 2023

Valné zhromaždenie SHZ schvaľuje:

1. Účtovnú závierku SHZ za rok 2023

Uznesenie bolo jednomyseľne schválené.

Donovaly, dňa 21. 9. 2024

zapísal: Ing. Marek Ottinger

overil: Alena Kováčová

Zasadnutia Rozšíreného výboru SHZ

Dátum konania:	15. marec 2024
Miesto konania:	online
Prítomní:	8 členov - PaedDr. Stanislav Čúzy, JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Matúš Horváth, Mgr. Katarína Hozlárová, Ing. Jaroslav Janovec, Marián Lenčeš, MUDr. Michal Petruška, Marián Trebichalský
Ospravedlnení:	Ing. Marek Ottinger, MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
Neospravedlnení:	Michaela Mičudová, Jaroslav Vetrák
Hostia:	Martin Bíreš, RNDr. Mariana Krkošová, MUDr. Martin Sedmina
Program zasadnutia:	<ol style="list-style-type: none">1. Kontrola úloh z uznesenia2. Činnosť SHZ od posledného RV SHZ3. XXIV. Rehabilitačno-edukačný tábor detí s VKCH predškolského veku s rodičom4. XXXIII. Rehabilitačný tábor SHZ5. Rôzne6. Schválenie uznesenia a záver

Dátum konania:	16. november 2024
Miesto konania:	Penzión Anesis, Turčianske Teplice
Prítomní:	6 členov - PaedDr. Stanislav Čúzy, JUDr. Slavomír Dubjel, Ing. Matúš Horváth, Ing. Jaroslav Janovec, Marián Lenčeš, MUDr. Tomáš Šimurda, PhD.
Ospravedlnení:	Mgr. Katarína Hozlárová, MUDr. Michal Petruška, Marián Trebichalský
Neospravedlnení:	Michaela Mičudová, Ing. Marek Ottinger, Jaroslav Vetrák
Zastupovanie:	Marián Lenčeš zastupoval Mariána Trebichalského
Hostí:	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 20255. Rehabilitačné a rekondičné pobyty v roku 20256. Rôzne7. Schválenie uznesenia8. Záver

Jesenné stretnutie s odborníkom 2024, Hotel Šport, Donovaly

V dňoch 20. až 21. septembra 2024 sme realizovali tohtoročné Jesenné stretnutie s odborníkom. Sme veľmi radi, že táto akcia sa teší stále veľkej obľube, aj tento rok sa zúčastnilo viac ako 100 účastníkov.

Piatkový diskusný večer sme venovali najhorúcejšej téme v našej komunite, dostupnosti podkožne podávaného lieku emucizumab aj pre pacientov s hemofíliou bez inhibítora.

Navštívila nás MUDr. Tatiana Prigancová, PhD. z Národného hemofilického centra v Bratislave a o emicizumabe sme mali spolu debatu viac ako hodinu.

V sobotu sme predpoludním mali Valné zhromaždenie SHZ, kde okrem iného predstavili naše členky Mgr. Alexandra Vašková a Mgr. Dominika Huráková sekciu pre ženy s vrodenými krváčovými ochoreniami, ktorú založili a budú viesť. Popoludní mali k tejto téme prvú širšiu diskusiu výhradne so ženami. Pripomíname, že Saške a Dominike sa môže ozvať akákoľvek žena s nápadom, alebo otázkou ohľadom žien s vrodenými poruchami zrážania krvi na zeny@shz.sk.

Popoludní zároveň mohli naši účastníci absolvovať individuálne konzultácie s fyzioterapeutom Mgr. Vierou Fedorovou, alebo súkromné rozhovory s psychológmi Mgr. Ľubicou Köverovou a PhDr. Katarínou Trlicovou.

Ďakujeme našim špecialistom, že prišli medzi našich pacientov. Veríme, že sa Vám páčilo. Tešíme sa o rok.

MUDr. Martin Sedmina



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

Prinášame čitateľom fotografie z letného tábora detí a ich rodičov, ktorý sa uskutočnil v dňoch 10. až 17. augusta 2024 v Ľubietovej.

Aj tento august sme realizovali vzdelávací pobyt pre rodičov s deťmi do 6 rokov. Bolo nás tu spolu 68 a každý z nás má svoj príbeh, ktorý ho sem priviedol a prežil tu 7 dní, z ktorých si odnáša kopec zážitkov a skúseností, aby ďalej vo svojom príbehu pokračoval.

Ďakujeme všetkým, ktorí sa pričínili, aby naše pobyty mohli byť opäť skutočnosťou.

MUDr. Martin Sedmina





XXXIII. Letný rehabilitačný tábor detí

V letnom termíne - od 10. do 12. augusta 2024 - sa opäť konal tradičný tábor, kde sa stretli známi priatelia v detskom rehabilitačnom tábore na chate Lubetha v obci Ľubietová.

V tomto roku nás bolo 24 účastníkov a 6 vedúcich. Ako nový vedúci sa k nám pridala Marko Šelmeci, a mali sme úplne novú vedúcu Maggie - Magdalénu Pirožekovú.

Výlet sme uskutočnili do Bystrianskej jaskyne, zabavili sme sa v Bounce parku a 2x sme navštívili aquapark v Kováčovej. Starší účastníci pripravili pre tých mladších nočnú hru s hľadaním pokladu. Každý deň sme poctivo cvičili, chodili behať na ihrisko aj na cestičku pri chate. Spolu sme vytvorili celkom novú táborovú hru plnú hrdinských obrodružstiev. Nechýbala opekačka a ani večerná zábava na konci tábora.

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





XXXIII. rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov

V dňoch 28. júla až 9. augusta 2024 sme sa už neuveriteľný tridsiaty tretí krát stretli na rehabilitačno - rekondičnom letnom pobyte dospelých hemofilikov. Spolu 33 členov SHZ a ich rodinných príslušníkov strávilo spoločné chvíle v penzióne Anesis v Turčianskych Tepliciach.



Náš denný program sme tak ako aj po minulé roky začínali 30 minútovým cvičením v Aquaparku, po ktorom až do 11:30 hod. nasledoval voľný program, ktorý naši členovia trávili plávaním, využívaním atrakcií a pobytom v relaxačných bazénoch. Počasie sme mali na zhľadom na uplynulé horúce leto veľmi príjemné, netrápilo nás priveľkými horúčavami.

Po obede prebiehala v penzióne Anesis individuálna rehabilitácia. Tento rok sa o naše boľavé telá starali tri skúsene fyzioterapeutky, p. Vierka Fedorová, p. Ľubka Rybáriková, p. Editka Zorgovská avpodvečerných hodináchajdvajamaséri. S ich odbornou starostlivosťou sme boli všetci spokojní, za čo im aj touto cestou ďakujeme.

Počas nášho pobytu sme nezabudli ani na spoločné posedenie, jedno pri dobrom guláši a druhé pri narodeninovej oslave našej členky Moniky Šušotovej.

Celý pobyt prebehol bez úrazov a zdravotných komplikácií a v príjemnej atmosfére. Na záver sa chcem poďakovať všetkým, ktorí prispeli k jeho zdarnému priebehu a už sa teším na naše ďalšie stretnutia.

RNDr. Mariana Krkošová
vedúca pobytu



XXI. Jesenný rehabilitačno-rekondičný pobyt pre dospelých

Už po dvadsiaty prvý krát sa uskutočnil v dňoch 10. až 22. novembra 2024 Jesenný rekondično-rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov v Turčianskych Tepliciach. Miestom tohto pobytu bol penzión Anesis v blízkosti Spa&Aquaparku.

Pobytu sa zúčastnilo celkovo 38 osôb. V prvom týždni bolo prihlásených až 35 účastníkov, z toho jeden účastník sa v deň nástupu ospravedlnil zo zdravotných dôvodov. V druhom týždni nás ostalo 20 účastníkov.

Tak ako v minulých rokoch, aj tohtoročný pobyt bol zameraný na intenzívnu rehabilitáciu. Účastníci mali na základe svojich požiadaviek (ktoré nám zaslali vopred) a zdravotného stavu vybavené niektoré 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&Aquaparku (10 vstupov počas 12 dní), kde mohli počas 2 hodín denne využiť priestory tohto zariadenia na intenzívnu rehabilitáciu. Týmto sme nahradili nielen hydrokinezoterapiu a iné vodné procedúry, 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. Edita Zorgovská a Beáta Tušanová. Účastníkom pobytu poskytovali dennodenne intenzívny a individuálny telocvik v priebehu celého dňa. Taktiež sme zabezpečili aj masérov, ktorí účastníkom priamo na penzión poskytlí masáže v poobedňajších hodinách. Aj týmto sme ušetrili finančné prostriedky, ktoré by sme inak zaplatili SLK za masáže.

Myslím si, že tento pobyt v plnom rozsahu 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 XXI. Jesenného rehabilitačno-rekondičného pobytu*



17. apríl 2024

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 krvácajúcim 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 krvácajúcimi poruchami a zdieľania vzájomných skúseností v prospech pacientov sa stáva hlavným mottom aktuálneho Svetového dňa hemofílie 2024.

Na Slovensku žije aktuálne 3312 pacientov, ktorým bola diagnostikovaná vrodená krvácajúca porucha, z nich má 634 pacientov hemofíliu A, 95 pacientov hemofíliu B, 804 pacientov von Willebrandovu chorobu a 1779 pacientov má vzácnu vrodenú krvácajúcu poruchu (poruchy fibrinogénu, nedostatok koagulačných faktorov V, VII, XI, XIII, vrodené poruchy trombocytov). Pacienti s hemofíliou a inými vrodenými krvácajúcimi 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.

Symbolom 17. apríla po celom svete a výzvou na zapojenie pre verejnosť je aj rozsvetovanie červených svetiel v domácnostiach a tiež vysvecovanie významných budov a monumentov načerveno. K myšlienke „Rozsvietme červené svetlá“ sa dlhodobo pridáva aj Slovenské hemofilické združenie. Na základe iniciatívy nášho združenia sa v stredu - 17. apríla 2024 vysvietilo neuveriteľných 43 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“





Prezidentský palác - Gracafaktor/Čer palác v Bratislave



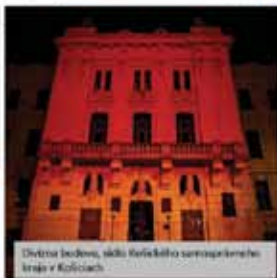
Most SNP v Bratislave



Nová budova SNP v Bratislave



Fontána pred nákupným centrom Lushova v Bratislave



Divičná budova, sídlo Karloľubého samosprávneho kraja v Košiciach



Výševní obnovené múzeum - historická účelová budova v Košiciach



Kostol sv. Jána Nepomuka káňer v Hrabovke



Nákupné centrum Dory Mall v Bratislave



Mestská radnica v Trnave



Kostol obrátenia sv. Pavla v Žiline



Veža mestského hradu Bartolka v Banskej Bystrici



Ľadičská veža v Banskej Bystrici



Radnica v Banskej Bystrici



Europe Business Center v Banskej Bystrici



Divadlo Andreja Bagari v Nitre

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 Markíza, TV JOJ, RTVS Rádio Regina, TV Turiec). Zároveň by som chcel zo srdca poďakovať všetkým, ktorí nám pomohlo pri zabezpečovaní osvetľovania objektov.

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD., MPH



Osvobodní most v Nitre



Mestská radnica v Prievidzi



Bazilika svätého Ľudola v Bardejove



Mestská radnica v Bardejove



Pamätník francúzskych partizánov v Štrbe



Občianske námestie v Martinci



Faloša mládežníckej Partá v Martinci



Vlnovka v Martinci



Vlna v Martinci



Čerapova vilka v Prievidzi



Vlnovka v Prievidzi



Vlnovka v Prievidzi



Vlnovka v Prievidzi



Vlnovka v Prievidzi



Vlnovka v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Vlnovka v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Jozefína v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Mestská radnica v Prievidzi



Jarkov v Prievidzi



Jarkov v Prievidzi



Jarkov v Prievidzi



Jarkov v Prievidzi

EHC New Technologies Workshop Helsinki, Fínsko



V teplote blížiacej sa nule sa vo Fínsku v dňoch 1. až 3. novembra 2024 stretli lekári a zástupcovia pacientov na EHC New Technologies Workshope, kde preberali súčasné novinky a budúcnosť liečby vrodených porúch zrážania krvi.

Za Slovenské hemofilické združenie Prof. Angelika Bátorová, Dr. Martin Sedmina a Ing. Matúš Horváth ako zástupca rodičov našich malých pacientov.

Na fotke s kolegami z Českého svazu hemofiliků Martinom Židekom a Dr. Evou Drbohlavovou.



MUDr. Martin Sedmina

Konferencia Európskeho hemofilického konzorcia v Sofii

V dňoch 4. až 6. októbra 2024 sa uskutočnila výročná konferencia Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) v Sofii, Bulharsku, na ktorej Slovenské hemofilické združenie zastupoval jej predseda Jaroslav Janovec.

Konferencia sa začala špeciálnym privítaním od ministerky zdravotníctva Bulharska Galye Kondeva-Mankovej. Miguel Crato, prezident EHC a Jordan Nedevski, prezident Bulharskej asociácie hemofílie, otvorili podujatie s práním pre našu komunitu, aby sa nastolili podmienky pre lepšiu budúcnosť pre ľudí s poruchami krvácania. Následne vystúpil profesor Atanas Banchev, významná osobnosť v starostlivosti o pacientov s vrodenými krvácami v Bulharsku a poskytol prehľad o liečbe porúch krvácania v krajine a podelil sa s výhľadom na budúci vývoj.

V poobedňajších hodinách sa uskutočnilo Valné zhromaždenie EHC, na ktorom boli zvolení noví členovia výkonného výboru SHZ, prerokované správy prezidenta EHC, finančného prezidenta a pod. Taktiež bolo hlasovaním vybrané miesto hostiteľa konferencie v roku 2026 v Istanbule, Turecku.

V ďalších dňoch konferencie prebehli prezentácie a workshopy o kľúčových témach a pokrokoch v starostlivosti a liečbe ľudí s poruchami krvácania.

Hlavnými témami boli:

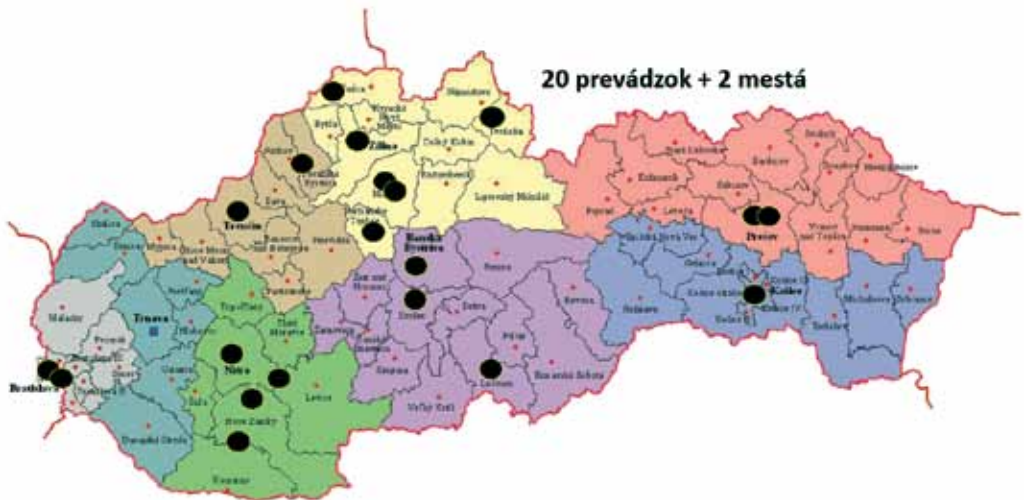
- zlepšenie prístupu k starostlivosti v celej Európe;
- význam profylaxie a včasnej diagnostiky;
- význam fyzioterapie pre pacientov s hemofíliou;
- integrácia a podpora pre ženy s poruchami krvácania;
- sociálna podpora a spolupráca medzi pacientmi a klinickými lekármi s cieľom zvýšiť kvalitu života pacientov;
- zber údajov na zlepšenie celkovej kvality života a integráciu pacientov s hemofíliou;
- fyzická aktivita ako kľúčový faktor pre lepší život s hemofíliou.



V priebehu konferencie sa uskutočnila špeciálna lotéria národných členských organizácií, kde výhrou bola bezplatná registrácia a cestovný grant na konferenciu EHC Leadership Conference 2025 v Bruseli. Do tejto lotérie sa zapojilo aj SHZ prostredníctvom svojho predsedu Jaroslava Janovca. Na záver konferencie bolo žrebovanie realizované a s radosťou oznamujeme, že Slovenské hemofilické združenie vyhralo bezplatnú registráciu a cestovný grant na túto konferenciu v roku 2025.

Ing. Jaroslav Janovec
predseda SHZ

Verejná finančná zbierka pre SHZ v roku 2024



V dňoch 21. až 23. marca 2024 zorganizovalo Slovenské hemofilické združenie verejnú finančnú zbierku v prevádzkach TESCO pri príležitosti Svetového dňa hemofilie.

Po náročnej príprave a každodennej komunikácii so zodpovednými osobami sa podarilo zbierku zrealizovať v 20 prevádzkach TESCO a dvoch mestách naprieč celým Slovenskom. Vďaka odhodlanosti a vytrvalosti našich aktivistov bola vyzbieraná nádherná suma **12 122,41 eur**. Po roku sa nám znova podaril rekord vo vyzbieranej sume, percentuálne došlo oproti roku 2023 k navýšeniu o 16%. Tento výťažok predstavuje najvyššiu vyzbieranú sumu za posledných 14 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

Bratislava – Marek Ottinger

Košice – Gabriela Petrušková

Nitra – Maroš Trebichalský

Nové Zámky a Šurany – Katarína Hozlárová

Prešov – Jaroslava Vašková

Tvrdošín – Petra Janíková

Považská Bystrica – Martin Chodúr

Trenčín – Katarína Záhumenská

Turčianske Teplice – Martin Bíreš

Turzovka – Marek Gejdoš

Vráble – Ľuboš Zimula ml.

Lučenec – Ján Jánošík ml.

Žilina a Martin – Tomáš Šimurda

Nesmierne si vážime každého jedného, ktorý nám pomohol pri verejnej finančnej zbierke, či už je to zodpovedná osoba, ale hlavne aktivisti, vďaka ktorým sa podarila vyzbierať táto nádherná suma.

Aj v nasledujúcom roku 2025 chceme túto zbierku usporiadať, ale už s novým dizajnom oblečenia aktivistov. Našou snahou bude 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 nášmu združeniu, neváhajte a kontaktujte ma cestou emailu: tsimurda@orava.sk.

Poďakovanie študentom:

Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

Gymnázium, Veľká okružná, Žilina

Gymnázium, Šrobárova, Košice

Stredná odborná škola technická, Vráble

Stredná zdravotnícka škola, Strečnianska, Bratislava

Fakulta zdravotníctva SZU v Banskej Bystrici

Katolícka spojená škola Nove Zámky

Stredná zdravotnícka škola, Lučenec

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD., MPH a Martin Bíreš
koordinátori zbierky SHZ za rok 2024

Vyhodnotenie a fotografie Verejnej finančnej zbierky pre SHZ v roku 2024

12 122,41€

1. DEŇ - 21.3.2024

Banská Bystrica	606,85 €
Zvolen	100,78 €
Turzovka	387,45 €
Bratislava - Lamač	168,78 €
Bratislava - Petržalka	465,81 €
Košice - Trolejbusová	369,30 €
Žilina	584,25 €
Martin - Cadoveň	161,43 €
Martin	275,30 €
Vráble	155,10 €
Prešov - Košická	90,25 €
Prešov - Vukov	78,88 €
Trenčín	64,00 €
Nové Zámky	276,80 €
Tvrdošín	217,80 €
Lučenec	159,57 €
SPOLU	4 192,10 €

2. DEŇ - 22.3.2024

Banská Bystrica	335,80 €
Zvolen	128,28 €
Turzovka	541,65 €
Bratislava - Lamač	221,81 €
Bratislava - Petržalka	205,60 €
Košice - Trolejbusová	651,50 €
Žilina	305,00 €
Martin	280,26 €
Vráble	187,08 €
Turč. Teplice	94,00 €
Prešov - Košická	57,30 €
Prešov - Vukov	119,21 €
Trenčín	448,70 €
Šurany	199,73 €
Nové Zámky	298,42 €
Tvrdošín	287,00 €
Nitra	183,06 €
Lučenec	293,40 €
Považská Bystrica	170,80 €
SPOLU	4 934,05 €

3. DEŇ - 23.3.2024

Banská Bystrica	148,20 €
Zvolen	118,05 €
Turzovka	585,00 €
Bratislava - Lamač	100,75 €
Považská Bystrica	75,10 €
Košice - Trolejbusová	448,74 €
Žilina	488,19 €
Martin	185,62 €
Turčianske Teplice	32,00 €
Prešov - Vukov	226,33 €
Trenčín	318,68 €
Nové Zámky	117,36 €
Tvrdošín	287,00 €
Nitra	45,15 €
SPOLU	2 866,76 €

+ 128,9 eur mestá: Martin a Vráble







Pozývame na **XXIII. SPOLOČENSKÉ STRETNUTIE**

*Vážení priatelia, srdečne Vás pozývame
na XXIII. 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 8. februára 2025 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
– švédске stoly	05:00 hod. – ukončenie

Poplatok na osobu:

- 40,- €** – pre člena SHZ
- 40,- €** – pre partnera člena SHZ – u oboch je v cene zahrnuté aj ubytovanie
- 80,- €** – 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 **24. 1. 2025**

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!

Obhliadnutie sa za XXII. spoločenským stretnutím 2024

XXII. spoločenské stretnutie sa konalo v sobotu 10. februára 2024 so začiatkom o 18:00 hodine v známych príjemných priestoroch Penziónu Čierna pani v Martine.

V krásne vyzdobenej sále sa stretlo päťdesiatosem členov, sympatizantov a sponzorov Slovenského hemofilického združenia.

Po uvítaní prítomných predsedom združenia Ing. Jaroslavom Janovcom, uviedli všetkým už známi herci Divadla pri kolkárni z Handlovej, Igor Suchý a Braňo Čukan, tanečníkov z tanečného krúžku v Banskej Bystrici. Na tanečnom parkete predviedli profesionálne štandardné tance. Po nich sa do tanečného kola pri hudbe DJ Lukáša Lichtnera bolo ľahké zapojiť. Aktéri Divadla pri kolkárni sa postarali o spestrenie, ktoré vyčarilo ne jeden úsmev na tvárach prítomných hostí.

Kuchári v Penzióne Čierna pani pripravili výbornú večeru. Príjemná hudba, veselý program a bohatá tombola prispeli k tomu, že večer ubehol veľmi rýchlo. V závere chcem poďakovať všetkým, ktorí prispeli a pomohli pri organizácii spoločenského stretnutia a darmi do tomboly.

Špeciálne poďakovanie patrí Anke Stančíkovej za koláčiky, ktoré ste mohli ochutnať na slávnostnej tabuli, za dokonalú pomoc pri organizovaní stretnutia Erike Klimekovej a Romanke Hradeckej.

Tešíme sa na ďalšie spoločenské stretnutie členov Slovenského hemofilického združenia, ktoré sa bude konať 8. 2. 2025 v Čiernej pani v Martine.



Hemofilické preukazy

Milí priatelia, keďže opäť evidujeme významné rezervy v obsahu a aktualizácii preukazov o Vašom ochorení tak sme pre Vás zabezpečili 5000 nových preukazov, čím sa veríme vytvorí rezerva aspoň na 10 rokov.

Preukazy sa v čase, keď čítate tento článok už nachádzajú v 4 najväčších pracoviskách. V Národnom hemofilickom centre v Bratislave na Antolskej ul., v Martine, Banskej Bystrici a v Košiciach zatiaľ na Klinike hematológie pre dospelých v UNLP na Triede SNP 1 odkiaľ ich kolegovia posunú do 4 zvyšných ambulancií, kde sú pacienti v KE sledovaní.

Postupne oslovíme mailom aj menšie hematologické ambulancie, aby si povedali koľko preukazov potrebujú.

Obraciame sa ale hlavne na Vás pacientov, pretože ste to v prvom rade vy, kto má dbať o to, aby Váš preukaz obsahoval všetky informácie.

Preto môžete požiadať SHZ o preukaz na sociálnej sieti facebook, alebo kontaktujte MUDr. Martina Sedminu na mailovú adresu martin.sedmina@yahoo.com a my Vám preukazy zašleme.



...môžu zachrániť život doma i v zahraničí!

Nezabudnite, že preukaz musí obsahovať:

1. *Vaše osobné údaje*
2. *Názov ochorenia*
3. *Názov aktuálneho lieku*
4. *Hladinu Vášho faktora*
5. *Krvnú skupinu*
6. *Vyjadrenie k inhibítoru.*
7. *Dávku Vášho lieku pri menšom a závažnom krvácaní.*
8. *Kontakt na Vašich príbuzných*
9. *Kontakt na Vášho hematológa*
10. *Kontakt na NON-STOP dostupné hematologické centrum najbližšie k Vášmu bydlisku (ak sa nezhoduje s bodom 9).*
11. *Aktuálnu fotografiu*

O vyplnenie všetkých bodov žiadajte svojho hematológa.

Hlavným nositeľom všetkých informácií o našom ochorení sme my, pacienti. Nezabúdajme na to. Informácie v preukaze Vám môžu zachrániť život doma aj v zahraničí.

Za pomoc pri grafickom dizajne nového preukazu ďakujeme našej členke Mgr. Zuzane Šrankovej.

PROBLEMI O SOPROFALNE SISTEME Plese brevitte vnični traktovi	INFORMAZIONI O DIAGNOSTICI E DICHIENI Skrivite dicitare dicitte	DETENTE SODI Formale dicitte
PREUKAZ 1.1.1.1.1.1.	PREUKAZ 1.1.1.1.1.1.	PREUKAZ 1.1.1.1.1.1.

KONTAKTI NA LEZENE CENTRUM Skrivite dicitare dicitte	OLUZENE INFORMAZIONI Skrivite dicitare dicitte	PREUKAZ O VRODENOM KRVACAVOM OCHORENI Congenital bleeding disorder card
PREUKAZ 1.1.1.1.1.1.	PREUKAZ 1.1.1.1.1.1.	PREUKAZ 1.1.1.1.1.1.

Príspevok nášho čitateľa: Operácia mi zmenila život k lepšiemu!

Ahojte priatelia hemofilici! Rád by som Vás chcel povzbudiť, a napísať Vám pár riadkov o tom ako som absolvoval operáciu a výmenu bedrového kĺbu.

Nie som ten typ človeka, čo by utekal hneď k lekárovi. Mňa nikdy neoperovali. Raz mi trhali v Ružinove zub a a aj to som odpadol v kresle, keď som zbadal injekciu. Báľ som sa všetkého, čo súviselo s nemocnicou!

Môj príbeh začal pred siedmimi rokmi. Kĺb sa ozval už vtedy. V roku 2017. Objednal som sa vtedy k doc. MUDr B. Štenovi. Katastrofa, zaznelo po vyšetrení. To treba okamžite riešiť. Ale keďže ja som taký aký som neriešil som to!

Bola to síce výhra ale iba na určitý čas! Prišli bolesti a problémy. V robote doma všade! Deti chceli bicyklovať, chodiť na turistiku, prechádzky a ja nič. Nula bodov ako sa vraví.

Našťastie som dostal rozum, teda hádam a vybavil som si znova vyšetrenie v Bratislave na ortopedickej klinike u prof. Šteňa. Idem do toho, vravím si. Budem to riešiť. Takto predsa nemôžem žiť! Dostal som termín, prišiel som, odoperovali. Paráda! Operovali ma 29. októbra 2024.

To čo prišlo potom... - to bola neskutočná úlava! Úlava od bolesti, pomaly som začal chodiť, síce s barlamami ale chodil som! Všetko bolo zrazu iné, celý svet bol o 100% krajší.

Pomaly sa rozbieham znova do bežného života a dnes mesiac po operácii chcem všetkým povedať jedno! **ĎAKUJEM!**

Ďakujem pán profesor za všetko čo ste pre mňa urobil! Ako ste ma odoperoval! Za Vašu profesionalitu, za vaše skúsenosti s nami hemofilikmi, za všetko čo ste mi do môjho životného reštartu dal! Ďakujem ešte raz!

Ale ako by to bolo keby som nemal nad sebou anjelov strážnych z hematológie a NHC? No bez nich by som to asi ťažko zvládol! Prof. Bátorová, pani doktorka Jankovičová, pani doktorka Kyselová i pani doktorka Prigancová. To sú hviezdy!

Viem, že ak budem mať v budúcnosti nejaký problém, nebudem sa už báť. Nebojte sa ani vy, ktorí máte problémy a váhate! Ďakujem Vám všetkým ešte raz!

Branislav Koleda

Spomíname...

*So smútkom v duši si dovoľujeme Vám oznámiť,
že v roku 2024 nás navždy opustili nasledovní členovia SHZ:*

Anna Psicová, z Hlohovca, vo veku 81 rokov

Miroslav Hamar, z Bratislavy, vo veku 45 rokov

Češť ich pamiatke!

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 nezapomínate uhradiť členský poplatok v SHZ!

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 Hemoflický 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 2026

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 Lenčes** (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 KRVÁCAVÝM 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

Slovenské hemofilické združenie ďakuje za všetkých svojich členov

za podporu vo forme 2% zo zaplatenej dane v roku 2023

TIPOS, národná lotériová spoločnosť, a.s., Bratislava
PORFIX - pórobetón, a.s., Zemianske Kostolány
a ostatným organizáciám a jednotlivcom o ktorých nevieme

za finančné dary a dotácie v roku 2024

Swedish Orphan Biovitrum, o. z., Bratislava
CSL Behring Slovakia s. r. o., Bratislava
Takeda Pharmaceuticals Slovakia s.r.o., Bratislava
Roche Slovensko, s. r. o., Bratislava
OCTAPHARMA AG, Bratislava
ŠOTH, s.r.o., Nitra
MUDr. Marián Šiška, Veľké Zálužie
MEDOST s.r.o., Topoľčianky
Ing. Eva Dobisová, Poprad
MUDr. Milan Jedlička, Jelenec
MUDr. Michal Žolna, Nitra
Andrea Rathouská a MUDr. Karol Rathouský, Nitra
MARMED s.r.o., Obyce
MUDr. Ľubomír Horák, spol. s r.o., Vrábce
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. 2024 je 32.926,47 €
(v minulom roku 2023 to bolo 37.609,97 €).**

**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 2025

Štastný nový rok

Happy New Year

Bonne Année

Ein gutes neues Jahr

Szczesliwego Nowego Roku

Boldog új évet

