# KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE

št. 56, april 2010

**Naše društvo praznuje 30-letnico svojega delovanja.**

**ČESTITAMO !**

# POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 18.1.2010)

| | |
|---|---|
| **DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE** | |
| **Sedež:** Tavčarjeva 2, **Pisarna:** Bohoričeva 20/klet | ($8^h$ – $14^h$) 01 / 4301 521 |
| **elektronska pošta:** hemofilija@siol.net | (v nujnih primerih) 041 / 540 520 |
| **NACIONALNI CENTER ZA HEMOFILIJO, d.f. Bohoričeva 20** | |
| Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr.med. | tel 01 / 5229 305 |
| v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer | faks 01 / 5229 294 |
| **PEDIATRIČNA KLINIKA - CENTRALA** | 01 / 5229 090 |
| **Hemato-onkološka ambulanta** | |
| sestra Ana Rober, sestra Mira Ličer | 01 / 5229 239 |
| **Hemato-onkološki oddelek** | 01 / 5229 215, 01 / 5224 055 |
| prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med. | 01 / 5229 256 |
| asist.mag. Lidija Kitanovski, dr. med. | 01 / 5229 256 |
| doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik) | 01 / 5223 964 |
| glavna sestra: DMS Marjanca Rožič | 01 / 5224 056 |
| **KLINIČNI CENTER – CENTRALA** | 01 / 5225 050 |
| **Hematološki oddelek** | 01 / 5224 883 |
| doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med. | 01 / 5224 945 |
| doc.dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med. | 01 / 5223 134 |
| prim. Jože Pretnar, dr. med. | 01 / 5224 945 |
| prof. dr. Peter Černelč, (predstojnik) | 01 / 5223 135 |
| glavna sestra: VMS Irena Škoda | 01 / 5224 746 |
| **Hematološka ambulanta – Njegoševa 4** | |
| VMS Branka Založnik | 01 / 5225 245 |
| Sprejem | 01 / 5222 330 |
| Zdravnik – ambulanta | 01 / 5222 260 |
| Ambulanta za hemofilike (dr. Zupanova) | 01 / 5222 259 |
| **Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva** | 01 / 5224 266 |
| glavna sestra | 01 / 5224 351, 01 / 5222 361 |
| **ORTOPEDSKA KLINIKA, Zaloška 9, centrala** | 01 / 5224 485 |
| doc. dr. Janez Brecelj, dr. med. | |
| DMS Nataša Veselica (otr. odd.) | |
| DMS Ana Marolt (odd. B) | 01 / 5224 177 |
| DMS Magda Peruško (odd. C) | 01 / 5224 178 |
| **Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike** | 01 / 5223 662 |
| Metka Kozin (vodja ambulante) | 040 / 828 324 |
| Petra Dovč (vodja fizioterapevtov) | |
| Barbara Dolinar, Klara Lavrenčič Bandur | |
| **Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4** | |
| naročanje Branka Jagodič | 01 / 5222 441 |
| VMS Mateja Ružič | 01 / 5222 455 |
| **INFEKCIJSKA KLINIKA, Japljeva 2, centrala** | 01 / 5224 210 |
| doc. dr. Mojca Matičič, dr. med. | 01 / 5224-130, 01 / 5222-618 |
| doc. dr. Janez Tomažič, dr. med. | 01 / 5222-629, 01 / 5222 591 |
| prim. dr. Ludvik Vidmar, dr. med. | 01 / 5224-128, 01 / 5222 619 |
| **STOMATOLOŠKA KLINIKA, Zaloška, centrala** | 01 / 5224 255 |
| dr. Jelka Jožef | 01 / 5224 386 |
| dr. Alenka Pavlič | 01 / 5224 271 |
| **ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO, Šlajmerjeva 6** | 01 / 5438 100 |
| Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko | dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111 |
| dr. Dragoslav Domanovič, dr. med. | 01 / 5438 123 |
| Marjeta Golli Gadžijev, dr. med. | 01 / 5438 112 |

# VSEBINA

Pomembne telefonske številke

**AKTUALNO**
Živeti kljub hemofiliji – srečno ..... 4
30 let Društva hemofilikov Slovenije ..... 6
Hemofilija in staranje ..... 12
Svetovni dan hemofilije ..... 15

**STRIP** ..... 17

**KONGRESI**
Kongres Svetovne zveze za hemofilijo 2010 ..... 18

**SOCIALNI PROGRAMI FIHO**
Štipendije ..... 19
Subvencionirani prevoz ..... 19
Individualno programirana rekreacija ..... 19

**HEMOFILIKI PO SVETU**
Niti v sanjah si nisem mogel predstavljati ..... 20

**PREJELI SMO**

Poročila o samozdravljenju
Zbirajmo nove člane
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši sponzorji na ovojnem listu

Prispevke za Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije nam pošljite na naslov: Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana s pripisom za Koncentrat, ali pa na elektronski naslov mirjam.bercic@gmail.com.

**POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU**

Vsi hemofiliki, ki smo na samozdravljenju, smo dolžni REDNO pošiljati POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU ge. Rajki Bavčer, pooblaščenki Centra RS za hemofilijo.

Na spletnih straneh društva (www.drustvo-hemofilikov.si) je na voljo Poročilo o samozdravljenju v WORD oziroma PDF datoteki, ki si ga lahko shranite na svoj računalnik in izpolnjenega pošljete po elektronski pošti (hemofilija@siol.net), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

**Pošiljajmo poročila redno vsak mesec, kajti ko bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno!**

*Jože Faganel*

AKTUALNO

# ŽIVETI KLJUB HEMOFILIJI – SREČNO
## 30-letnici DHS ob rob

Slovenci smo ljudstvo, ki rado slavi obletnice česar koli. Od obletnic rojstva do obletnic smrti. Ob vseh teh praznikih nazdravljamo, čeprav marsikdaj to ne bi bilo umestno. Spominjati smo se prisiljeni namreč tudi žalostnih, tragičnih in neprijetnih stvari.

Skupnosti, kakršna je naša, skupnost neozdravljivo bolnih in njihovih bližnjih z dedno boleznijo mora biti pri praznovanjih obzirna. Veseli se napredkov medicine, veseli se novih organizacijskih možnosti, veseli se svetlejše prihodnosti za svoje mlade in najmlajše člane. Hkrati pa ne more mimo preizkušenj, sedanjih, nedavnih, polpreteklih in davnih, ko se je zapletalo in se ni ugodno razpletlo ... Tolikokrat!

Ob obletnicah skupnosti se odpirajo rane pri mnogih. Če hvalimo očitni napredek, ranimo bližnje, ki so vendarle izgubili enega svojih in naših. Če trdimo, da čvrsta organizacija bolnikov in njihovih zdravnikov zagotavlja varnost v odločilnih trenutkih, prizadenemo tiste s slabo, nepotrebno in usodno izkušnjo.

Če smo ponosni na to, da smo v naši Sloveniji res zavidljivo zdravstveno oskrbljeni zaradi tistega očitnega kazalca ravni oskrbe hemofilikov, ki je blizu 6 IE/prebivalca, žalimo vse tiste organizacije v deželah, kjer se pohvalijo z doseženo 1,5 IE/prebivalca, ki smo jo sanjali tudi v Sloveniji ob ustanovitvi društva.

Če je poskrbljeno za osebe s hemofilijama in Willebrandovo boleznijo vrhunsko, se tisti z najredkejšimi pomanjkanji faktorjev še zdravijo tako kot pred desetletji vsi s prirojeno motnjo strjevanja krvi: s plazmo, ki žal, v Sloveniji še vedno ni povsem varna, ker ni in ni virusno inaktivirana.

In če pomislimo na peščico brez potrebe okuženih s HIV zaradi nujnega zdravljenja svoje bolezni in njihovih trpečih ali žalujočih sorodnikov in na tempirano bombo okužbe s HCV, ki jo nosimo v sebi res toliki med nami v nepotrebno velikem številu, si pač ne moremo nazdravljati.

Če znamo tudi ob jubilejih pomisliti na vse prikrajšane v naši skupnosti tudi v treh desetletjih, odkar obstajamo, smo vredni, da imamo svoje društvo. Da bi začeli počivati na lovorikah? Seveda ne! Vredni smo svojega društva zato, da bomo v prihodnosti poskrbeli še za vse tiste in tovrstne, za katere nam v teh desetletjih ni uspelo.

Ker znamo biti sočutni in imeti ob prazniku v mislih vse tiste, ki se jih vsako leto spomnimo pri maši na spominski dan na Polici v molitvi za rajne, smo tudi iskreno hvaležni. Ne samo ob jubileju.

Hvaležni smo vsem, ki se niso sprijaznili z nekdaj našo brezupno prihodnostjo in raziskovali, zdravili, negovali, organizirali, verjeli, »zapravljali« dragocena finančna sredstva za nas, ki zaradi redkosti nismo družbeni problem, kljubovali, se kdaj pustili tudi zasmehovati od lagodnih nadutežev ... vse to zato, da bi mi srečno živeli kljub hemofiliji.

Hvala torej prav vsem v naših družinah, ki nas prenašajo, tolikim prijateljem, medicinskimi sestrami vseh nazivov, zdravnikom, ki jim je zaradi zavzetosti za nas zmanjkalo časa za nazive, in vsem drugim strokovnjakom iz kliničnega ozadja, pa zdravstvenim politikom, ki so naše društvo kmalu »priznali« in zlasti vsem srčnim ter sposobnim prostovoljcem – sodelavcem našega Društva hemofilikov.

Jubilejna hvala! Da bi imeli brezštevilne posnemovalce v vseh časih.

*Ustanovni član in sedanji predsednik*
*prof. Jože Faganel*

# 30 let Društva hemofilikov Slovenije

*Letos praznujemo 30-letnico Društva hemofilikov Slovenije. Za nami so burna leta mladosti, ko si je društvo utiralo pot v javnost, da bi bilo vsaj prepoznavno. Za nami so začetki skrbi za kakovostno življenje hemofilikov in reševanja perečih težav, ki so se v teh letih pojavljale. Zdaj na pragu zgodnjih srednjih let društvo javnosti ni neznano, mlajši bolniki z motnjami strjevanja krvi živijo veliko bolj kakovostno, kot so včasih njihovi starejši sorodniki, kar je velika zasluga tudi navdušencev, ki so se na začetku 80. let zagrizli v boj z mlini na veter. Pred nami so novi izzivi, skupaj jih bomo zmogli tudi, če nas bo čim več. Po zadnjih podatkih (16. marec 2010) ima naše društvo 547 članov, od tega 432 bolnikov, leta 1981 pa je bilo v register oseb z motnjami strjevanja krvi vpisanih 130 bolnikov.*

Osvežimo si spomin z nekaj utrinki v besedi in sliki. Bolj natančno pa si o zgodovini DHS lahko preberete na spletni strani društva (www.drustvo-hemofilikov.si).

Pred pediatrično kliniko, 1975

Igor Tušar kot govornik ob 30-letnici krvodajalstva na Postojnskem

**1980**

- 11.4.: ustanovni občni zbor Društva hemofilikov Slovenije (v nadaljevanju DHS), prvi predsednik DHS - France Jamnik;
- DHS je vpisano v register društev Ministrstva za notranje zadeve pod zaporedno štev. 609;
- 25.5.: ustanovni sestanek strokovnega sveta DHS, prvi predsednik dr. Dušan Andoljšek;
- 7.11.: prvo srečanje članov DHS.

**1982**

- enodnevni seminarji z naslovom "Življenje s hemofilijo" za družine hemofilikov in zdravstvene delavce in hkrati zbiranje podatkov o hemofilikih po regijah;
- pregled zobozdravstvenega stanja hemofilikov;
- na seminar "Živeti s hemofilijo" v Novi Gorici in Izoli povabili tudi zdravnike iz

bližnje Italije in predstavnike Italijanskega združenja hemofilikov;
- začetek nadomestnega zdravljenja v področnih bolnišnicah, v Ljubljani na IPP in v ambulanti pediatrične klinike.

**1983**

- izid priročnika "Živeti s hemofilijo";
- februar: steče projekt avtomatske obdelave podatkov o hemofilikih v Sloveniji;
- 5.3.: občni zbor DHS (volitve, za predsednika izvoljen Jože Faganel);
- september: imenovanje DHS v komisijo za krvodajalstvo.

**1984**

- začetek samoterapije - usposobljeni prvi 4 bolniki.

Izkaznica hemofilika

**1986**

- od 8.1. dalje vsa kri krvodajalcev v Zavodu SRS za transfuzijo pregledana na morebitno prisotnost protiteles za HTLV III, (aids);
- 10.5.: letni občni zbor DHS (razdelitev obeskov SOS).

**1989**

- izid priročnika "Kaj je hemofilija".

Obesek SOS

**1990**

- avgust: raziskava o virusu hepatitisa C pri hemofilikih;
- satelitski simpozij o hemofiliji v Ljubljani in hkrati nadzorni ogled dela DHS in Centra s strani podpredsednika Svetovne zveze za hemofilijo, prof. P. Mannuccija iz Milana, kjer se je s štipendijo Svetovne zveze hemofilikov izpopolnjevala dr. Dolničarjeva..

**1992**

- odslej se v Sloveniji uporabljajo le visoko prečiščeni in varni pripravki za nadomestno zdravljenje;
- posnet videofilm za izobraževanje mladostnikov z naslovom "Živeti s hemofilijo", predstavljena na RTV Slovenija v oddaji "Da ne bi bolelo";
- Slovenija sprejeta v Mednarodno združenje kot polnopravni član na generalni skupščini v Atenah.

**1995**

- sprejet zakon o odškodninah za okužene z virusom HIV zaradi transfuzije.

**1996**

- dokončan projekt "Register hemofilikov" pod vodstvom računalniške ekipe Zavoda za transfuzijsko medicino (mag. ing. Breskvar).

**1997**

- izvedba raziskave "Šolanje, zaposlovanje, upokojevanje in invalidnost hemofilikov Slovenije".

**1998**

- decembra izide prva številka "Koncentrata novic DHS";
- objava prevoda "Hemofilija in hepatitis C" v 1. št. Koncentrata;
- obisk podpredsednice Svetovne zveze za hemofilijo (dr.Kasparjeve iz Los Angelesa, kjer se je s štipendijo Svetovne zveze izpopolnjeval dr. Brecelj), ki je visoko ocenila rezultate našega dela, ki so prav s pomočjo Svetovne zveze raven oskrbe in programov s podpovprečja dvignila v sam svetovni vrh.

**1999**

- februar: prvi tabor na Tromeji;
- 1.7.: začne veljati "Pravilnik o štipendiranju";
- prvi razpis za štipendije;
- v šol.l. 1998/99 začne delovati komisija za štipendije.

**2000**

- izid priročnika "Nadomestno zdravljenje bolnika s hemofilijo ali von Willebrandovo boleznijo";
- 13.6.: IO DHS sprejme "Pravilnik o socialnih pomočeh";
- oktober: prvi kolesarski vikend - Tromeja;
- Register hemofilikov dobi pravno osnovo v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (Ur. list RS 65/2000).

**2001**

- od oktobra 2001 (št. 5) glasilo društva izhaja redno na dva meseca. Doslej je izšlo 56 številk Koncentrata novic DHS (vključno s to, ki jo prebirate);
- razpis za subvencioniranje prevoza hemofilikov z gibalnimi težavami;
- v oddaji na RTV Slovenija "Recept za zdravo življenje" predstavljene "Bolezni krvi" (tudi hemofilija).

**2002**

- izid priročnika "Psihološki pristop pri hemofiliji";
- razpis programa za individualno programirano rekreacijo;
- 6.7.: prvi spominski dan na Polici pri Grosupljem s srečanjem na Kuclju;
- prevodi priročnikov: "Hemofilik v šoli" in "Priročnik za ženske s vWB", objavljeno v Koncentratu novic DHS.

Predavatelji na srečanju DHS, 2002

Volilni občni zbor DHS, 2002

## 2003

- izid priročnika "Hemofilija v slikah";
- spomladi se DHS s svojo spletno stranjo pojavi na svetovnem spletu (www.drustvo-hemofilikov.si);
- julij 2003: DHS dobi status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

IO DHS, 2003

Ambulanta za fizioterapijo, 2005

Člani italijanskega društva hemofilikov so se nam pridružili na Kuclju, 2005

## 2005

- DHS pridobi status humanitarne organizacije;
- ob svoji 25-letnici DHS podari stimulator compex ortopedski kliniki.

Na Kuclju, 2006

Na Kuclju, 2007

## 2006

- 22. in 23. april: prvič bolj organizirano obeležili 17. april - svetovni dan hemofilije, in sicer s kolesarskim vikendom v Moravskih Toplicah;
- 22. - 24. september: letna konferenca Evropskega združenja hemofilikov v Sofiji v Bolgariji tudi z udeležbo slovenskih predstavnikov.

**2007**

- v medijih zelo veliko prispevkov o hemofiliji in drugih motnjah strjevanja krvi.
- od 11. do 14. oktobra: udeležba večje delegacije hemofilikov na prvem letnem kampu Društva hemofilikov Hrvaške;

**2008**

- 28. januar: Na hematološkem oddelku interne klinike otvoritev ambulante za celostno obravnavo bolnikov s hemofilijo in drugimi motnjami v strjevanju krvi;
- 6. februar: ob 10. obletnici FIHO prejme pohvalo predsednik DHS, Jože Faganel;
- 11. april: Na hematološkem kongresu v Olimjah je predsednik Društva hemofilikov Slovenije predaval o hemofiliji v tretjem tisočletju. Prejel pa je tudi priznanje Zavoda RS za transfuzijsko medicino za zasluge za delovanje DHS in sodelovanje pri uvajanju sodobnih načinov zdravljenja hemofilije;
- 19. april ob svetovnem dnevu hemofilije dobi Rajka Bavčer priznanje prof. dr. Majde Benedik za nenadomestljive dosežke na področju hemofilije, ki je bilo podeljeno prvič.

Kolesarski vikend, 2008

Na Polici, 2009

**2009**

- 18. april: ob svetovnem dnevu hemofilije Jože Faganel podeli priznanje dr. Majde Benedikove prof. dr. Ljerki Glonarjevi za življenjsko delo pri zagotavljanju varnih krvnih pripravkov za nadomestno zdravljenje, zlasti za odločno, strokovno in etično ravnanje pri uveljavitvi pravic prejemnikom krvi, okuženim s HIV;
- konec junija: Selitev prostorov Centra za hemofilijo v nove prostore v novo Pediatrično kliniko na Bohoričevi 20.

**2010**

- Jože Faganel, predsednik Društva hemofilikov Slovenije, prejme ob svetovnem dnevu hemofilije in ob 30-letnici društva priznanje dr. Majde Benedikove za dolgoletno neprecenljivo skrb za kakovostno življenje oseb z motnjami strjevanja krvi.

*Mirjam Berčič*
*Jože Faganel*

## ZBIRAJMO NOVE ČLANE

**Prostovoljci DHS skrbijo za nas:**

- da imamo reden stik s specializiranimi fizioterapevtkami,
- da dobivamo glasilo Koncentrat,
- da prejemamo štipendijo,
- da imamo subvencioniran prevoz in rekreacijo,
- da imamo celostno oskrbo in sodobno zdravljenje,
- da se strokovno rešujejo specifični socialni problemi,
- da se izobražujemo za življenje z boleznijo.

**Kaj moram storiti jaz?**

Samo izpolniti prijavnico za včlanitev v društvo, ki ne pobira nobene članarine.

**Čemu?**

- **Ker sem z izkaznico hemofilika le vpisan v register hemofilikov in nisem avtomatsko član društva !!!**
- Da izrazim pripadnost skupnosti ljudi s sorodnimi težavami.
- Da bo Društvo v javnosti bolj prepoznavno in zato vplivnejše.
- Da bom s svojim zgledom spodbuda ostalim.

Naše društvo deluje za vse osebe,
ki imajo motnjo strjevanja krvi,
njihove družinske člane in prijatelje,
strokovne osebe in druge,
ki delujejo na področjih, na katerih deluje DHS.

Članstvo v društvu je brezplačno.

Izpolnjeno **PRISTOPNO IZJAVO**,
ki je na ovojnem listu glasila,
pošljite na naslov:
Društvo hemofilikov Slovenije
Tavčarjeva 2,
1000 Ljubljana

# HEMOFILIJA IN STARANJE

Prispevek Slovenije na okrogli mizi Evropskega konzorcija za hemofilijo 22. 2. 2010 v Bruslju, kamor smo bili vključeni namesto dr. Božidarja Voljča, ki ga je predlagalo Evropsko združenje za kakovostno starost A.G.E., kot predstavnika Slovenije. Dr. Voljč pa je povabilo odstopil nam. V svoje predavanje nas je vključila gospa Cluzelova, direktorica sekcije za domove starejših v Evropi, kot »pričevanje«. Zato je besedilo tako tudi zasnovano, s precej osebno noto, hkrati pa predstavi dosežke društva, ki je v začetku 90. let sledilo zgledu belgijskega društva in uporabilo njihov dokument Memorandum za izključno uvedbo varnih prečiščenih koncentratov strjevalnih faktorjev namesto krioprecipitata. Ta dokument nam je posredoval tedanji predsednik belgijskega društva zdaj že pokojni gospod Houssiau – zdravnik, oče treh sinov s hemofilijo, v čigar domu je donedavna delovalo njihovo društvo. Eden od sinov – diplomat – je vodil kasneje uspešno belgijsko organizacijo bolnikov. Zato smo v besedilo vključili tudi ustrezno zahvalo.

*Ko sem se rodil leta 1947 kot 4. otrok v družini s 3 dečki s težko hemofilijo A in 2 sestrama, je statistika določila pričakovano trajanje življenja za hemofilike 15 let, kar je vključevalo vse stopnje hemofilije od težke do lahke. Za mojega brata Janeza je pediater leta 1949 odsvetoval vpis v osnovno šolo, »saj je ne bo potreboval.« Postal je profesor nevrologije v Houstonu in tam umrl leta 1984 zaradi zapleta z inhibitorji.*

Medicina je vse do 60. let prejšnjega stoletja uvrščala bolezen na področje pediatrične hematologije. Le redki hemofiliki so dočakali dobo odraslosti.

Z uveljavitvijo nadomestnega zdravljenja vseh krvavitev v sklepe in mišice so hemofiliki sanjali o študiju, poklicu in družini. Sanje so se uresničile, če so bili izpolnjeni naslednji pogoji po naslednjem vrstnem redu:

1. Nacionalne organizacije bolnikov za lobiranje in organiziranje sistema celostne oskrbe.
2. Zadostne količine faktorjev koagulacije na nacionalni ravni.
3. Mreža centrov za hemofilijo.
4. Samoterapija na domu.
5. Profilaksa za preprečevanje krvavitev.

V državah z močnimi organizacijami bolnikov se je povečevala količina faktorjev koagulacije.

Društvo hemofilikov Slovenije deluje od leta 1980. Po modelu Belgije smo leta 1990 prešli s krioprecipitata na srednje prečiščene koncentrate in v 15 letih za 6-krat povečali količino razpoložljivih koncentratov, v 75 % z rekombinantnimi faktorji. En center za hemofilijo koordinira celostno oskrbo za vse hemofilike v državi.

Organizacija bolnikov vzdržuje nacionalni register hemofilikov in zagotavlja evidenco celotnega nadomestnega zdravljenja v državi: v bolnišnicah, ambulantno in doma. Omogoča popolno sledljivost pripravkov, s čimer zagotavlja varnost. 80% bolnikov z več krvavitvami letno ima samoterapijo na domu.

Profilaktično zdravljenje se danes podaljšuje v odraslo dobo in v starost.

Do leta 1985 se je okužilo s HIV 16 hemofilikov. Zdaj od njih kakovostno živi 8, vsi se uspešno zdravijo in so v stanju brez kopij virusa HIV. Prejemajo tudi solidne rente kot kompenzacijo za okužbo. Do leta 1990 so se okužili s HCV vsi, ki so dotlej prejemali nadomestno zdravljenje,

V Sloveniji je umrl le 1 okužen hemofilik s HCV. Ostali so zdravljeni in večinoma ozdravljeni obremenitve s kopijami virusov in živijo kakovostno življenje.

*Kakovostno živi tudi moj mlajši brat hemofilik kot muzikolog in dirigent pevskih zborov, član predsedstva Evropa Cantat. Oče dveh sinov.*

*Jaz, ki so mi napovedali 15 let življenja, imam 3 hčere, 2 vnuka, enega s hemofilijo in vodim najstarejšo knjižno založbo v Sloveniji. Čez dve leti bom uvrščen med populacijo starih, a sem aktivnejši od povprečnih pripadnikov moje generacije.*

Danes je pričakovano trajanje hemofilikov Sloveniji podobno kot v zdravi populaciji.

V Sloveniji imajo danes tudi hemofiliki v starosti zagotovljeno celostno oskrbo. Medicina rešuje probleme kombinacije hemofilije in kroničnih bolezni.

Organizacija bolnikov pa vidi svoje naloge na tem področju pri reševanju naslednjih problemov:

1. **Starost in nezmožnost nadaljevati samoterapijo: vid, invalidnost zgornjih udov, demenca.**

2. **Kako zagotoviti nadomestno zdravljenje na domu, v negovalnih bolnišnicah in v domovih ostarelih, t.i. enotah za kronično nego, ko hemofilik npr. zaradi demence ni več sposoben skrbeti za samozdravljenje.**

3. **Zagotoviti nadaljevanje profilaktičnega nadomestnego zdravljenja tudi v starosti, s čimer se ohranja visoka raven kakovosti življenja. Pri tej nalogi pa potrebujemo razumevanje zdravnikov in zdravstvene politike.**

Cilj oskrbe hemofilikov tudi v starosti je, da bi hemofiliki živeli kakovostno starost in umrli zaradi istih bolezenskih vzrokov kot njihova generacija, ki nima hemofilije. To je naloga politike celostne oskrbe hemofilikov v državah z visoko ravnijo oskrbe hemofilikov.

Sem po zaslugi dobrega sodelovanja organizacij bolnikov v Evropi in močne nacionalne organizacije, ki je kreator politike za hemofilike v Sloveniji, sodi tudi Slovenija.

Na področju medgeneracijskega sodelovanja nastaja projekt **Hemofilija in staranje** s Slovensko organizacijo, članico A.G.E.: Inštitutom Antona Trstenjaka.

Ali je naključje, da pri slovenski članici A.G.E. vodi projekt nekdanji direktor Zavoda za transfuzijsko medicino in nekdanji minister za zdravje – soustvarjalec slovenskega modela oskrbe hemofilikov dr. Božidar Voljč?

Zato smo hvaležni za dober zgled, ki smo ga posnemali, zlasti Belgijskemu društvu hemofilikov in celotni družini Houssiau, ki živi za skupnost hemofilikov. Hvaležni organizaciji A.G. E. in gospe Cluzel.

Hvala!

*Jože Faganel*

# Svetovni dan hemofilije

*Svetovni dan hemofilije že od leta 1989 proslavljajo po vsem svetu 17. aprila z namenom, da bi javnost bolje spoznala hemofilijo in druge prirojene motnje strjevanja krvi. Svetovna zveza za hemofilijo je izbrala 17. april v čast Franku Schnablu, ustanovitelju Svetovne zveze za hemofilijo, ki se je na ta dan rodil.*

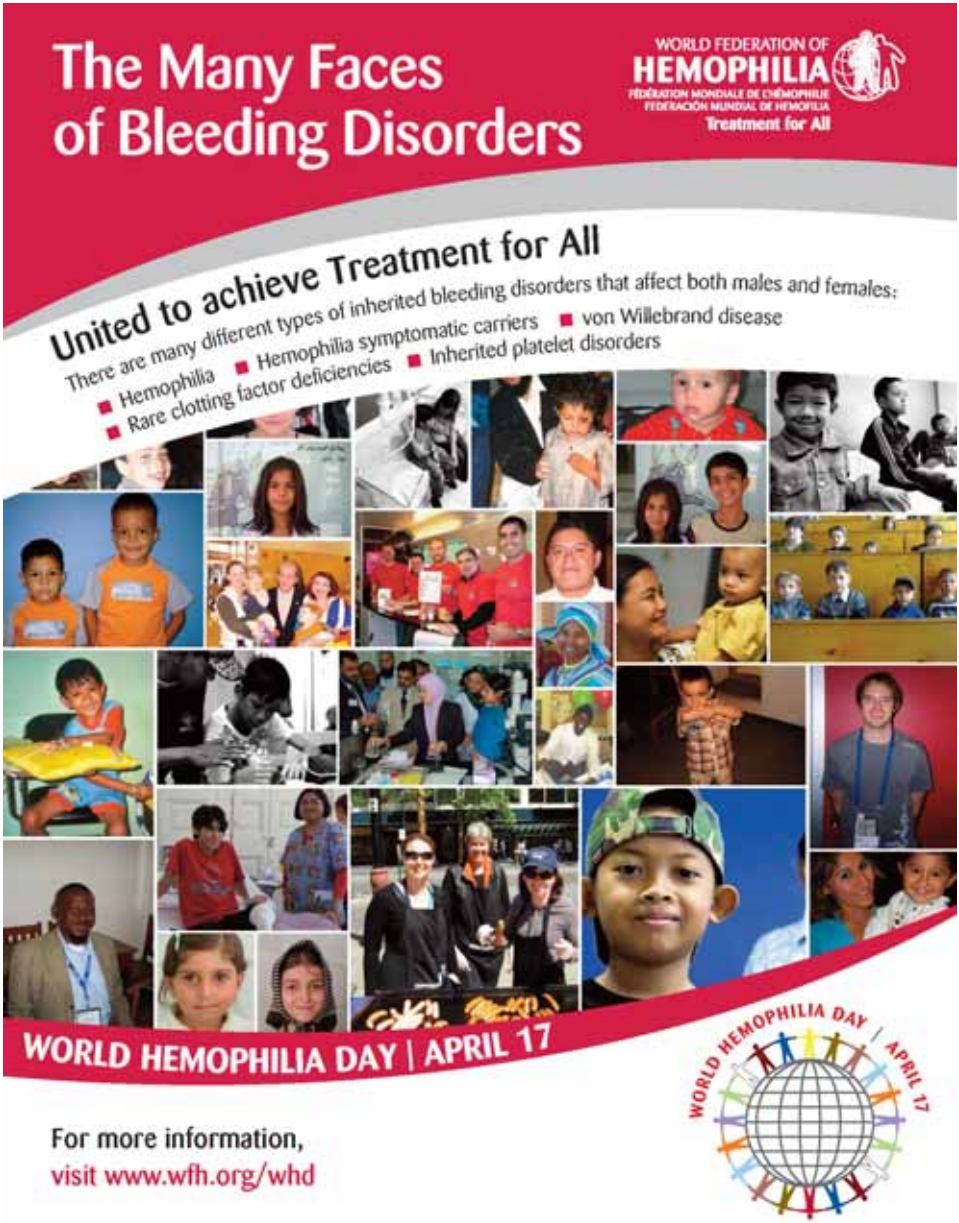
Letošnja tema je: »Različni tipi motenj strjevanja krvi: povezani v Svetovno zvezo za hemofilijo, da bi dosegli zdravljenje za vse!«

Različni tipi motenj strjevanja krvi lahko prizadenejo tako moške kot ženske:

- hemofilija,
- prenašalke simptomatične hemofilije,
- von Willebrandova bolezen,
- primanjkljaji različnih redkih faktorjev strjevanja krvi,
- podedovane motnje v delovanju krvnih ploščic.

Po svetu še vedno ni diagnosticirana večina ljudi s podedovanimi motnjami strjevanja krvi, prav tako tudi večina nima dostopa do ustreznega zdravljenja.

*Prevedla Mirjam Berčič*
*Po spletnih straneh Svetovne zveze za hemofilijo*


The Many Faces of Bleeding Disorders
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All
United to achieve Treatment for All
There are many different types of inherited bleeding disorders that affect both males and females:
Hemophilia
Hemophilia symptomatic carriers
von Willebrand disease
Rare clotting factor deficiencies
Inherited platelet disorders
WORLD HEMOPHILIA DAY | APRIL 17
WORLD HEMOPHILIA DAY | APRIL 17
For more information,
visit www.wfh.org/whd

# STRIP

EJ! ZDRAVO!
KAKO SI KAJ?
KAJ POČNEŠ?
JE KAJ NOVEGA?
ZAKAJ SI PA TAKO TIHO?
NE BOŠ NIČ REKLA?
URA TEČE. NIČ NE REČE.
GABRIJEL

KONGRESI

# Kongres Svetovne zveze za hemofilijo

Kongres Svetovne zveze za hemofilijo je edini stvarni dogodek na koledarju Svetovne zveze za hemofilijo, ker je zelo pomemben za globalno skupnost vseh hemofilikov. Vsako drugo leto se srečajo zdravniki, znanstveniki, zdravstveni delavci, hemofiliki in člani društev hemofilikov iz vsega sveta, da bi se seznanili z najnovejšimi odkritji pri zdravljenju hemofilije, si izmenjevali izkušnje in sodelovali v tej močni globalni organizaciji.

Hemophilia World Congress 2010
Buenos Aires • ARGENTINA
Saturday, July 10 - Wednesday, July 14

Letos bo potekal kongres Svetovne zveze za hemofilijo od 10. do 14. julija v Buenos Airesu v Argentini. Kongres se bo začel že z običajnimi predkongresnimi delavnicami: genska terapija, delavnica za medicinske sestre, ortopedija, fizioterapija, psihosociologija. Dodali pa so povsem novi delavnici in sicer o von Willebrandovi bolezni in založništvu.

Plenarna zasedanja na kongresu bodo vsebovala naslednje teme: Naša globalna družina – doseganje naše vizije, različne oblike hemofilije, novosti v zdravljenju, faktor VIII in vWF, vidiki staranja pri hemofiliji, ženske in motnje strjevanja krvi, profilaksa: praksa, primerjava in prihodnost.

Zdravstvena zasedanja bodo obravnavala uporabo genetike, diagnozo vWB, pomen profilakse, inhibitorje, motnje v delovanju trombocitov, virusne povzročitelje bolezni, …

Fundación de la Hemofilia

Multidisciplinarna zasedanja bodo namenjena naslednjim temam: prenašalke, šport – nevaren, koristen ali razkošje, osebni in socialni razvoj oseb z motnjami strjevanja krvi, spolnost in motnje strjevanja krvi, življenje z redko motnjo strjevanja krvi, …

*Prevedla Mirjam Berčič*
*Po spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo*

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

## Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije

Na spletni strani društva **www.drustvo-hemofilikov.si** si lahko poiščete Pravilnik o štipendiranju (Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005), razpis štipendij šol. l. 2009/2010 (Koncentrat št. 52 - avgust 2009) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 55, februar 2010).

## Subvencioniranje prevoza za osebe z gibalnimi težavami zaradi hemofilije in von Willebrandove bolezni

Skrbnik programa: Mojca Kralj

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

## Individualno programirana rekreacija

Skrbnik programa: Aleš Blazetič

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

HEMOFILIKI PO SVETU

## Niti v sanjah si nisem mogel predstavljati

*Niti v sanjah si nisem mogel predstavljati, kako lahko en dogodek povzroči izkustva, ki jih sicer ne bi bilo. Kar si v sanjah nisem mogel predstavljati, se mi je zgodilo kar v budnem stanju in sicer na ulicah Montreala, kjer sem bil kot del programa SURO, o katerem sem že pisal. Vodja SURO-a Ed me je povabil, da se udeležim njihovega kampa hemofilikov v Teksasu. Povabilo sem seveda z veseljem sprejel in z nestrpnostjo pričakoval dan odhoda.*

Kot že trikrat pred tem so me morali starši 17.6.2009 ob petih zjutraj odpeljati iz Nove Gorice na Letališče Jožeta Pučnika, od koder sem pot nadaljeval v Pariz, od tam pa je sledil dolg čezoceanski let v Houston v Teksasu. Po skoraj enournem čakanju na meji in preverjanju, ali sem grožnja za državo, so mi le dovoli vstop v ZDA. Ed me je z nasmehom čakal na izhodu in priznati moram, da sem ga bil resnično vesel, saj je zame naredil že veliko dobrega. Takoj, ko sva zapustila klimatizirane prostore letališča, sem občutil takšno vročino in vlago, kot je do tedaj še nisem nikjer. Na srečo pa sva v avtomobilu ponovno uporabila pripomoček, imenovan klima, brez katerega si Američani ne predstavljajo življenja. Brez klime so samo, ko gredo iz hiše v avtomobil. Na poti do hotela smo se peljali po ulici, ki je polna nebotičnikov – samih bolnišnic. Houston je znan po tem, da ima veliko najboljših strokovnjakov tudi za rakava obolenja. Ko sem se načudil tem nebotičnikom – bolnišnicam me je Ed presenetil s tem, da me je peljal v hotel verige Hilton hotelov, saj je bilo prvotno dogovorjeno, da bom prespal kar pri njem. V hotelu sem spoznal še dva hemofilika iz Lime (Peru). To sta bila predsednik perujskih hemofilikov Javierin Alvarez, ki je star 27 let, ter njegov 20-letni pomočnik pri organiziranju kampov Diego Gavidia. Oba imata hemofilijo A težje stopnje ter kar precej okvarjene sklepe, Javierin pa tudi hepatitis C. Na hitro smo se spoznali in zvečer šli skupaj malo po nakupih elektronike.

Kot povsod tudi tukaj dan oz. noč tečeta hitro. Novo jutro je bilo tu in po zajtrku s perujskima kolegoma smo se odpravili v Edovo pisarno, kjer smo spoznali nove hemofilike in pomagali naložiti kombija, s katerima smo se odpravili, takrat o tem še nisem vedel nič, na dva kampa. Tipično po ameriško smo se pred potjo odpravili v Subway, ki je veriga restavracij s sendviči, in si vsak po svoje obložili žemlje. Po kosilu smo načrtovali 4-urno pot do jezera Whitney, a izkazalo se je, da je bila pot dolga skoraj 6 ur.

Priznati moram, da sem na tako dolgi vožnji spoznal dejanski Teksas. Široke, ravne, ceste, veliko manjših kavbojskih mestec ob njej, ogromne avtomobile, ki so oddajali zvok, kot da gre lokomotiva mimo tebe, najbolj pa me je presenetilo ogromno nepozidane narave, ki pa je seveda razparcelirana na ranče. Po dolgi vožnji smo prispeli v ribiški kamp, kjer smo spoznali še nekaj novih hemofilikov, ki so se udeležili kampa The Blood Brothers. The Blood Brothers, po slovensko bratje po krvi, so hemofiliki, starejši od 26 let, ki se kar nekajkrat na leto dobijo za vikend in počnejo vse mogoče stvari, glavno pa je druženje v krogu ljudi, ki te razumejo. Vedeti morate, da je v tej družbi ogromno ljudi, ki imajo HIV ter vse hepatitise (po večini hepatitis A in B ni več grožnja). Dodelitvi prikolic je sledila večerja v Mehiški gostilni nekaj kilometrov stran. Povedati moram, da so v Teksasu nori na meso in na začinjeno hrano, kar je brez dvoma prišlo iz Mehike, s katero Teksas tudi meji. Naslednje jutro sem začel pogovor z enim od tamkajšnjih hemofilikov, ki mi je zaupal svojo življenjsko zgodbo, ob zajtrku pa so nam še vsi ostali pripovedovali svoja izkušnje. Navdušen sem bil nad zgodbo Danna, sina hematologa, na katerem je lastni oče testiral med drugim tudi različne sestavine plazme. Dann je bil tudi preizkusni zajček za gensko terapijo pri hemofilikih. To je bil test klinične faze 1, ki je pokazal le, ali človek preživi oz. umre. Na srečo je Dann preživel, jetra so mu izdelovala faktor nekaj mesecev, potem pa se je stanje povrnilo v stanje pred gensko terapijo. Res me je presenetila pripravljenost teh gospodov pomagati naslednjim generacijam tako, da so prostovoljno sodelovali v že kar nekaj testiranjih raznih zdravil in terapij. Dann je imel zamenjani tudi obe koleni ter gleženj, s katerimi je zelo zadovoljen. Omeniti moram še to, da je Dann star nekaj čez 50 let.

Po zanimivem in poučnem zajtrku so se gospodje odpravili ribarit, ostali pa smo se odpravili na pot do naše končne destinacije, Camp John Marc, v bližini Dallasa. To je kamp za otroke s kroničnimi boleznimi. Ko smo prišli, smo bili kot tujci deležni hitrega ogleda kampa. Naokoli so nas vozili kar na avtomobilih za golf t.i. golf cart. Na tej predstavitvi sem izvedel, da je kamp v bistvu manjši ranč sredi narave, proč od ceste, letalskih poti, tako da je res mir in čudovita narava z divjimi živalmi, ki se sprehajajo naokoli. V kampu imajo velik bazen, jezero, polno rib, konje, kapelico na prostem, plezalno steno, posebno jaso za

lokostrelstvo, neke vrste adrenalinski park, kočije v stilu kavbojev za spanje na prostem, posebno klop za opazovanje zvezd na nočnem nebu, kanuje, prostor za branje pravljic, prostor za spoznavanje narave, prostor za učenje kuharskih veščin, garderobo, polno rekvizitov za uprizarjanje iger, prostor za rokodelstvo, pokrito košarkarsko igrišče in še bi lahko našteval. Imajo pa tudi še en pomemben prostor, in sicer kar samostojno hišo, oz. medicinski center, ki omogoča tudi dializo. Pri nas so ga uporabljali za preventivo. Vsi prostori so dostopni tudi z vozičkom, celo tuš kabine. Spali smo v hiškah, ki gostijo po 8 udeležencev, od tega sta vedno 2, ki skrbita za otroke v tisti hiški. Občutek sem dobil, da ko otroci pridejo sem, je podobno, kot ko je Harry Potter prvič prišel na čarovniško šolo. Vse je tako čudovito in neverjetno.

Naslednjega dne, potem ko so se vsi, ki so bili del tima, poleg stalnega osebja pripravili in obnovili znanje o ravnanju z otroki, so udeleženci prišli s tremi avtobusi. En iz Houstona, en iz Dallasa ter zadnji iz El Pasa. Skupaj je prišlo okoli 150 otrok. Ko so otroci prihajali iz avtobusa, so jih pozdravljali kot največje filmske zvezde. Konec koncev je bil to njihov teden in dejansko so bili zvezde tedna.

Otroci so si potem, ko so bili dodeljeni v hiške in skupine, določili aktivnosti za cel teden. To na žalost ni bilo možno v skupini, kjer sem bil jaz, saj se je ta skupina vodij, starih 14, 15 let pripravljala, da bo začela, zavedajoč se kaj hemofilija je, odgovorno življenje. Ko si enkrat 4 leta v tej skupini, lahko napreduješ in si eden izmed dveh, ki skrbijo za vsako hišico. Dan se je vedno začel na isti način. Vstajanju ob 7.30 je sledil Polar Bear (Polarni medved), kar je že dolgoletna tradicija tega kampa. Sama beseda meni ni povedala, kaj in kje se to dogaja. Na koncu pa gre za to, da se otroci vsako jutro oblečejo v kopalke in gredo v bazen. Tam se po navodilih vodje kampa, vse skupaj je seveda vpleteno v neko igro, malo razgibajo in potem še 10 min plavajo po bazenu. Temu je sledil zajtrk, aktivnosti, kosilo, aktivnosti, večerja in še kakšna aktivnost. Kot član vodij sem bil deležen raznih predavanj o spolnosti, sami bolezni in o življenju z njo. Prvič smo tudi izvedli projekt pomoči otrokom iz bližnjega revnega mesteca Morgan. Tja smo hodili vsak dopoldan. Skoraj vsak udeleženec je dobil enega izmed otrok, ki so se prišli igrat v cerkev. Sam sem

dobil 11-letnega fanta in sicer Aerona, s katerim sva se dobro razumela in uživala v igranju baseballa, vlečenju vrvi itd. Poleg tega so v popoldanskem času potekale aktivnosti, ki so nas pripravljale na delo z otroki. Natančneje, na kaj moremo biti pozorni, kako varovati otroke med aktivnostmi ipd. Izvedli smo tudi nekaj vaj, s katerimi smo se naučili zaupati ostalim fantom. Vse to pa je pripeljalo do najtežje naloge, ki smo jo pa, na presenečenje vseh, dobro opravili. To je bil gladek, iz desk zbit 3 m visok zid, ki smo ga morali VSI, s skupnimi močmi, preplezati. Podvig je bil res neverjeten, saj je zahteval timsko delo in natančno planiranje. Dvajset ljudi je prišlo čez ta zid v rekordnem času in sicer v neverjetnih 29 minutah. Zanimivo mi je bilo, saj za hemofilike to res ni najprimernejša aktivnost glede na to, da sem sam dobil par bušk. Ta aktivnost je pomemben del tega kampa, saj je kot neka iniciacija in predstavlja, da so fantje pripravljeni, da zavestno zapustijo kamp kot udeleženci, in da se vrnejo oz. postanejo del tima, ki skrbi za otroke.

Dnevi so bili tako polni vseh mogočih stvari, da je teden, ki nam je bil na voljo, minil hitro, a na žalost ne v tako sproščenem vzdušju. Kljub čudovitemu zadnjemu večeru, kjer so fantje iz moje skupine uprizorili čudovito krajšo igro in predstavitvi filma ter fotografij, ki so nastale med kampom, je vest o tem, da po kampu razsaja gripa, po vsej verjetnosti prašičja, potihoma sejala strah med starejšimi udeleženci. V moji sobi so celo trije zboleli, tako da sem zadnjo noč prespal z masko na obrazu. Ko so vsi otroci odšli, smo se tudi mi počasi pripravili za ponovno dolgo pot proti Houstonu. Prišli smo v večernih urah in zopet so nas nastanili kar v hotelu. Naslednji dan nas je (mene in oba Perujca) eden izmed hemofilikov na stroške lokalnega društva hemofilikov ves dan vozil po Houstonu, med drugim smo bili tudi v Nasinem vesoljskem centru. Po celodnevnem izletu smo imeli na voljo samo še en dopoldan, ki smo ga z Edom izkoristili kar v nakupovalnem središču. Let v Slovenijo je bil tokrat nekoliko daljši, a sem v njem užival.

Kaj naj rečem, Amerika in ljudje, ki so mi prišli naproti, so mi ponovno pokazali, da je to, kar nam mediji prikazujejo, daleč od realnosti. Seveda pa ne morem mimo tega, da je način življenja nekaj svetlobnih let od t.i. zdravega za ljudi in za samo okolje, tako da bodimo srečni, da smo se rodili v Sloveniji.

*Uroš Brezavšček*

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije
Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, Ljubljana
Davčna številka: 56303319
Transakcijski račun: Nova ljubljanska banka 02222-0014946590
Domača stran na svetovnem spletu:
www.drustvo-hemofilikov.si
Elektronska pošta:
hemofilija@siol.net

Uredila: Mirjam Berčič
Prelom: Vili Prodan
Ilustracije: Gabrijel Vrhovec
Oblikovanje: Dušan Weiss in Ada Poklač (naslovnica)
Tisk: Prograf, Ljubljana
Odgovarja in lektorira: Jože Faganel