KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE

št. 57, junij 2010

Jože Faganel, predsednik Društva hemofilikov Slovenije, je ob svetovnem dnevu hemofilije prejel priznanje prof. dr. Majde Benedikove.

ISKRENE ČESTITKE !

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
Priznanje prof. dr. Majde Benedikove našemu predsedniku 4

SOCIALNI PROGRAMI FIHO
Štipendije 10
Subvencionirani prevoz 10
Individualno programirana rekreacija 10

HEMOFILIKI SE PREDSTAVLJAJO
Z ženo imava otroke zelo rada 11

ZANIMIVOSTI OD TU IN TAM
Uvrstitev hemofilika na svetovno prvenstvo v kolesarstvu 15

STRIP 18

PREBRALI SMO ZA VAS
Zakon o pacientovih pravicah – izvlečki 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 smo ob prehodu na samozdravljenje, obljubili, da bomo REDNO pošiljali 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

Priznanje prof. dr. Majde Benedikove našemu predsedniku Jožetu Faganelu

Ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije je Društvo hemofilikov Slovenije tudi letos pod pokroviteljstvom NovoNordiska organiziralo izobraževalni in/ali kolesarski dan za mlado in staro na prekmurskih ravnicah. Zbrali smo se 17. aprila na običajni lokaciji v Dijaškem domu v Murski Soboti v zgodnjih dopoldanskih urah. Skromna lokacija, kot se za društvo s skromnimi financami spodobi, a prisrčna. Letos smo pohiteli, saj se je uradni in strokovni del začel že okrog 10.30 ure. Oba dneva je nad vsemi prisotnimi (kar 68 nas je bilo) bdela ekipa Centra za hemofilijo. Pridružila se nam je tudi prim. dr. Majda Benedik Dolničarjeva. Tokrat sta se našemu vabilu odzvala hemofilika iz Avstrije.

Popoldne in naslednji dan je manjša skupina odšla kolesarit, ostali pa so se namakali v bazenskem kompleksu Hotela Vivat v Moravskih Toplicah.

Predsednik DHS Jože Faganel je pozdravil vse prisotne in predstavil letošnjo poslanico Svetovne zveze za hemofilijo. O tem smo pisali v aprilski številki Koncentrata. Nato je predal besedo dr. Dragoslavu Domanoviču iz Zavoda RS za transfuzijsko medicino, ki nam je prikazal zgodovinski razvoj zdravil iz krvi, kako je bilo nekdaj in kako danes. V svojem predavanju nam je predstavil sestavo krvi, načine zdravljenja v zgodovini, liofilizacijo plazme, sveže zamrznjeno plazmo, krioprecipitat, frankcioniranje plazme, oskrbo z zdravili iz krvi po pojavu AIDSA, virusno inaktivacijo, rekombinantna zdravila, transgenska zdravila, učinke nacionalnega programa, ki nudi predelavo vseh viškov plazme, nudi bolniku zdravila iz slovenske plazme, omogoča učinkovit nadzor nad oskrbo z zdravili iz krvi, izloča praviloma številne posrednike v verigi nabave zdravil, znižuje stroške zdravstvene blagajne.

Polona Cerar in Simon Godec sta predstavila bilanco društva. Večina sredstev za leto 2009 se je porabila za programa Programirana rekreacija in štipendije. Glavni financer je FIHO, razliko pa pokrije ZZZS in donacije. V letu 2010 bo DHS izvajalo 8 standardnih programov. Pripravlja pa se tudi nov program, ki se bo ukvarjal s starejšo populacijo.

O tem nam je več povedal Jože Faganel, ki je predstavil Staranje in hemofilija, predavanje, ki ga je imel na okrogli mizi v Bruslju. Predavanje je bilo objavljeno v aprilski številki Koncentrata.

Predsednik DHS se je zahvalil prim. dr. Majdi Benedik Dolničarjevi, dr. Dragoslavu Domanoviču, ekipi Centra za hemofilijo, Rajki Bavčar, Sabini Wraber, Poloni Cerar, Simonu Godcu, predstavnicam Novo Nordiska ter gospe Ostanek in gospe Serec, ki v ozadju pripravljata vsakoletno srečanje v Murski Soboti.

Predstavnica NovoNordiska, gospa Mediha, je prav tako pozdravila vse prisotne in s pomočjo svojih kolegic vsem razdelila priložnostna darila, tokrat termogel in baterijsko svetilko.

Letošnje srečanje je bilo še posebej svečano, saj je minilo natanko 30 let od ustanovnega občnega zbora Društva hemofilikov Slovenije (11. april 1980), zato

so se udeleženci srečanja sladkali s čudovito torto.

Ob tem ne tako zanemarljivem jubileju je tajnik DHS Simon Godec našemu predsedniku prof. Jožetu Faganelu izročil priznanje prof. dr. Majde Benedikove za delovanje na področju hemofilije.

Mirjam Berčič

OBRAZLOŽITEV PRIZNANJA

V letošnjem letu naše društvo praznuje lepo okroglo obletnico. Minilo je 30 let od ustanovnega občnega zbora Društva hemofilikov Slovenije, 11. aprila 1980, na katerem je bil za predsednika izvoljen France Jamnik.

Slaba tri leta kasneje, natančno 5.3.1983, pa je bil na občnem zboru Društva hemofilikov Slovenije za predsednika izvoljen prof. Jože Faganel, ki ga z veliko mero navdušenja, neutrudljivosti in požrtvovalnosti v dobro vseh oseb z motnjami strjevanja krvi vodi še danes. Upamo, da mu bo zdravje naklonjeno, da bo na čelu društva še veliko let.

Svetovni dan hemofilije, 17. april, v svetu praznujejo že od leta 1989, naše društvo pa se je aktivno vključilo leta 2006, ko smo se prvič srečali na kolesarjenju po prekmurskih ravnicah. Letos smo tu petič in v tretje bomo člani Društva hemofilikov Slovenije podelili najvišje priznanje društva, priznanje profesorice dr. Majde Benedikove za delovanje na področju hemofilije.

Ob sedmem spominskem dnevu na Polici leta 2008, je profesor Jože Faganel izrekel pomembne besede: »Da bi se znali prav zahvaliti,« ko se je na poseben način zahvalil zvestim sodelavcem društva. Ta stavek je nekatere izmed nas glodal in glodal, saj smo globoko v sebi čutili, da bi veliko zahvalo moral že davno prejeti naš predsednik, ki je bil in je še vedno glavna gonilna sila našega društva. Je nenadomestljivi vezni člen med bolniki in strokovnjaki, brez katerega življenje oseb z motnjami strjevanja krvi ne bi bilo tako kakovostno, kot je.

Globoka predanost delu v društvu, sposobnost komuniciranja z vsemi, ki krojijo usodo hemofilije, zanesljivost, požrtvovalnost, nesebičnost, sočutje, razumevanje in skrb za sočloveka, izjemen posluh za vse bolnike in njihove družinske člane, skrb za kakovostno življenje vseh oseb z motnjami strjevanja krvi, so le nekatere izmed vrlin, ki so sestavni del osebnosti profesorja Jožeta Faganela. Jože Faganel je imel vedno čas za hemofilike, pa naj je bilo to podnevi ali pa ponoči, dostikrat tudi na škodo lastnega zdravja in časa, ki bi ga lahko posvetil svoji družini.

Tako člani Društva hemofilikov Slovenije letos enoglasno podeljujemo priznanje profesorice dr. Majde Benedikove za delovanje na področju hemofilije našemu predsedniku, profesorju Jožetu Faganelu, ZA DOLGOLETNO NEPRECENLJIVO SKRB ZA KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE OSEB Z MOTNJAMI STRJEVANJA KRVI.

Člani DHS bi se gotovo strinjali z menoj:
»Če bi lahko na nebo z velikimi tiskanimi črkami zapisali:
'HVALA VAM ZA VSE, DRAGI JOŽE!', bi to naredili.
Tako pa upamo, da bo to skromno priznanje izrazilo našo neizmerno hvaležnost.«

Hvala vam, ker živimo kakovostno življenje.

Mirjam Berčič

Društvo hemofilikov Slovenije

Priznanje
prof. dr. Majde Benedik

za delovanje na področju hemofilije
prejme
ob
Svetovnem dnevu hemofilije 2010

Jože Faganel, prof.

za dolgoletno neprecenljivo skrb za kakovostno življenje
oseb z motnjami strjevanja krvi

Murska Sobota, 17. aprila 2010

Polona Cerar
predsednica nadzornega odbora

novo nordisk®

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

SOCIALNI PROGRAMI PIHO

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 SE PREDSTAVLJAJO

Z ženo imava otroke zelo rada

Pogovor z našim članom Brunom Groharjem, ki je hkrati tudi naš sodelavec, je bil opravljen po elektronski poti, saj mu ob službi in številni družini težko ostane še kaj prostega časa. Mu je pa uspelo med prostimi trenutki odgovoriti na nekaj vprašanj.

Ali je hemofilija v vaši družini? Kdaj so jo diagnosticirali pri vas?

Nekako mi je znano, da je bil hemofilik moj pokojni stari oče, oče moje matere, Peter Mejač. Imel je negibljiv kolenski sklep na desni nogi. Pravili so mi, da je bilo to posledica hemofilije. Sicer pa ni imel posebnih težav. Za nobenega drugega sorodnika ne vem, da bi imel kakšne kronične zdravstvene težave. Res pa je, da nisem nikoli raziskoval globlje po sorodstvenem drevesu.

Pri meni so odkrili hemofilijo v zadnjem razredu osnovne šole. Bil sem operiran na nosnem pretinu. Po operaciji se kri ni hotela normalno ustaviti.

Kakšne težave ste imeli v otroštvu? Kako so vas zdravili?

Zanimivo je, da so mi v rani mladosti po izvedbi testov zdravniki zagotovili, da hemofilije nimam. Za testiranje se je odločila mama na predlog zdravnika, ki je poznal mojega starega očeta. Dejstvo je tudi, da težav nisem imel. Spomnim se, da sem si nekajkrat poškodoval skočni sklep, vendar ni bilo nič hujšega. Bilo je enako, kot pri vseh ostalih vrstnikih. Še danes tega ne povezujem s hemofilijo. Tudi kasneje težav nisem imel. Moje otroštvo in osnovna šola sta minila v veri, da te bolezni nimam.

Osnovno šolo sem obiskoval v Hrastniku, kjer sem živel od rojstva do fakultete.

Zdravljenja nisem potreboval. Prvič sem se srečal z boleznijo v zadnjem razredu osnovne šole, po operaciji nosnega pretina. To je bilo leta 1983. Testirali so mojo kri in ugotovili, da imam hemofilijo A in sicer lahko obliko. Takrat sem tudi prvič prejel krvno plazmo oziroma "krioprecipitat". Ostalih zdravstvenih posegov zaradi bolezni ni bilo.

Kako je bilo v srednji šoli?

Obiskoval sem Srednjo naravoslovno-matematično šolo v Trbovljah. Nič posebnega se ni dogajalo, kar se tiče moje bolezni. Dobesedno sem pozabil, da imam hemofilijo. Še več. Ko sem odšel na dodatna testiranja, se zdravniki nekako – vsaj tako sem jaz razumel – niso mogli odločiti, ali imam VonWilebrandovo bolezen ali hemofilijo A. Kljub vsemu sem živel popolnoma normalno. Zelo aktivno sem treniral nogomet, pozimi smučal itd. Skratka, športno sem bil zelo aktiven. Pri smučanju se spomnim kar nekaj padcev in poškodb, ki so se mi pozdravile s povsem običajnimi metodami.

Za dodatno ilustracijo naj omenim še naslednje. Zelo močno sem si želel videti rudarsko delo, ki je bilo včasih v naših krajih skoraj junaško opevano, od blizu. Zato sem med šolskimi počitnicami po dopolnjenem 18 letu starosti zaprosil za počitniško delo v rudniku. Prestal sem zdravniški pregled, priznam, zaradi močne želje sem zamolčal hemofilijo. Danes se lahko pohvalim s 14 "jamskimi šihti". Spoznal sem, da je to izredno težko in nevarno delo.

Kam vas je zanesla pot po študiju?

Študiral sem na Fakulteti za Računalništvo in informatiko na Univerzi v Ljubljani. Po študiju pa sem se zaposlil najprej v računalniškem podjetju IGEA, ki se ukvarja z geografskimi informa-cijskimi sistemi. Podjetje je bilo v zasebni lasti, kar je v tistem času (danes pa verjetno še bolj) pomenilo ogromno dela, ogromno nadur. Ko se nama je z ženo rodil prvi otrok, sva se odločila, da si poiščem manj stresno in bolj zanesljivo službo. Tako danes že 10. leto delam v Banki Slovenije. Delam kot svetovalec-projektant informacijskih sistemov. Sem zelo zadovoljen. Delo je zanimivo in kljub drugačnemu prepričanju mojih računalniških kolegov, tehnološko zelo napredno.

Je opravljanje delovnih obveznosti zaradi bolezni kaj moteno?

Težave, ki so verjetno povezane s hemofilijo, so se pojavile med študijem. To so bile hematurije (uriniral sem kri in neznosne bolečine v levi ledvici). Bil sem tudi hospitaliziran zaradi tega. Prejel sem faktor 8 (mislim, da Octanate). To se mi je ponovilo nekajkrat. V bolnišnici sem bil samo prvič.

Ugotovil sem, da če zadosti počivam in če spijem ogromne

količine čaja, se stanje samo popravi v nekaj dneh.

Sedaj že nekaj let nisem imel podobnih problemov.

Za današnje razmere imate kar veliko družino, kajne?

Sem poročen in imam 5 otrok.

- Andrej 09.04.1999
- Jurij 05.09.2001
- Vesna 26.03.2007
- Vito 12.03.2009
- Miha 12.03.2009

Z ženo sva si zgradila novo hišo v Vipavi. Ona je profesorica kemije na Škofijski gimnaziji Vipava, jaz pa se vozim vsak dan v službo v Ljubljano.

Ko ste se odločali za otroke, ali ste bili deležni kakšnega svetovanja glede prenosa bolezni?

Niti ne. Sicer pa z ženo poznava pravila dedovanja hemofilije. Oba imava otroke zelo rada, zato menim, da bi bilo zelo hudo, če bi jih ne mogel ali smel imeti.

Ali imate poleg službe, skrbi za družino še kaj prostega časa za kakšnega konjička?

Preden sva začela graditi hišo, sem redno kolesaril in hodil v gore. Vsako leto sem se udeležil Maratona češenj (Ljubljana – Goriška Brda) in Maratona Franje. Bil sem že 4x na vrhu Triglava. Bil sem na vseh vrhovih Kamniških Alp. Med gradnjo hiše pa žal nisem imel časa. Lansko leto decembra smo se preselili.

S kolesarstvom bom verjetno nadaljeval spomladi 2010. No, niti ne vem, kajti sedaj so tu otroci… Letos sem odpeljal starejša sinova na

Kamniško sedlo.

Nepopisno uživam, ko se vozim s kolesom po Krasu. Ljubim gore in naravo. Zaenkrat me še nič ne ovira pri tem. Upam, da bo tako tudi ostalo.

Kako sodelujete z DHS?

Tu pa moram priznati, da nisem kaj prida in se hkrati tudi opravičujem. Namreč hiša in otroci, saj veste… No, malce sem sodeloval pri postavitvi spletne strani. Tako pri oblikovanju, predvsem pa pri vzpostavitvi informacijske infrastrukture. Včasih sem se tudi bolj pogosto srečeval z Vilijem Prodanom.

Razpravljala sva o problemih na spletni strani in jih tudi reševala. Mogoče se bom intenzivneje angažiral čez nekaj časa, ko bodo otroci malce večji.

Bruno Grohar
Mirjam Berčič

ZANIMIVOSTI OD TU IN TAM

Uvrstitev hemofilika na svetovno prvenstvo v kolesarstvu

V uredništvo je prispel prispevek našega člana Romana Pongraca, ki se je kot edini hemofilik uvrstil na svetovno prvenstvo v kolesarstvu za invalide. Sam je prispevek napisal za objavo na svetovnem spletu., izšel pa je tudi v občinskem časopisu Naš čas, za katerega je imel Roman Pongrac intervju pred samim prvenstvom. Posredujemo ga tudi vam, saj priča o tem, da hemofilija ni ovira pri ukvarjanju s športom, tudi vrhunskim ne, če le ima hemofilik dovolj volje in pa seveda tudi razuma, da ne pride do nepotrebnih poškodb.

Sem Roman Pongrac. Boleham za redko boleznijo HEMOFILIJO A, težje

oblike, pri kateri gre za motnjo strjevanja krvi. V praksi se to odraža kot bolezen, zaradi katere se z aktivnim športom, takim, pri katerem lahko pride do poškodb, in te so lahko zelo nevarne, ne bi smel ukvarjati. Toda ali naj, ker imam okvarjene praktično skoraj vse sklepe, najbolj pa levo koleno, kjer imam zamenjan sklep, samo sedim doma in pazim sam nase? Ukvarjam se s kolesarstvom. Začel sem rekreativno, letos pa sem se odločil, da to poizkusim tudi na tekmovalni ravni, kar mi je tudi uspelo.

Kot sem že omenil, hemofilija onemogoča, da enakovredno tekmuješ z zdravimi kolesarji. Sam tekmujem v kategoriji LC3, to je kategorija športnikov invalidov, ki kolesarijo samo z eno nogo. Praktično so to športniki, ki sicer nimajo enega spodnjega uda, drugače pa so povsem zdravi.

Udeležil sem se že kar nekaj velikih mednarodnih tekmovanj in sicer tekme v Beogradu; odprtega prvenstva v para-cyclingu. V vožnji na čas, ki je bila dolga 10 km, in cestni dirki dolžine 54 km sem bil obakrat drugi.

Zelo pomembna tekma je bila zame v švicarskem mestu Gippingen. To je dirka, na katero pridejo najboljši iz vsega sveta. Tam sem moral doseči normo, vsaj 6. mesto. Dosegel sem želeno mesto in se uvrstil na svetovno prvenstvo. Kot sem že omenil, sem bil na cestni dirki šesti na kronometru – v vožnji na čas pa deveti.

Udeležil sem se tudi dirke za Evropski pokal v Italiji, v mestu Piacenza, kjer je prav tako bila vrhunska udeležba. Na cestni dirki so 1 km pred ciljem kolesarji padli. Padel sem tudi jaz, saj sem bil, na žalost, točno za njimi. Na mojo srečo se nisem preveč poškodoval, dobil sem le lažji udarec v ramo.

Poudariti moram, da si pred vsako dirko preventivno apliciram faktor VIII. Čeprav sem padel, sem vseeno prišel do cilja s spremljevalnim avtomobilom ter bil na koncu 11. Naslednji dan sem vozil 20-kilometrski kronometer. Kljub bolečini v rami sem bil odličen 7.

Od 17.8.2009 do 22.8.2009 sem se udeležil tudi neuradnega svetovnega prvenstva za invalide v Avstrijskem kraju Deutschlandsberg. Bil sem 5-krat na 2. mestu in sicer dvakrat na cestni dirki, enkrat v vožnji v hrib, v kronometru ter v sprintu.

Vrhunec sezone pa je bilo svetovno prvenstvo, ki se je odvijalo od 10.9.2009 do 12.9.2009 v italijanskem mestu Bogogno, v regiji Piemonte. Res sem ga bil

vesel, saj je svetovno prvenstvo le svetovno prvenstvo.

Kot hemofilik se še toliko bolj bojim padcev, ki v kolesarstvu niso redkost. A bodimo iskreni, če bi mislil na to, bi bilo bolje, da sedim doma.

Na svetovnem prvenstvu sem zastopal Slovenijo na dveh dirkah. 10.9.2009 sem vozil kronometer, 12.9.2009 pa cestno dirko dolžine 58 km. Trasa je bila na dirki izredno zahtevna, saj se je teren neprestano dvigal in spuščal. Trasa na kronometru je bila dolga slabih 20 km, in sicer dva kroga po 9,7 km. Bil sem 12. s časom 31 min in 31 sekund. Moja povprečna hitrost je bila okoli 38 km na uro. Za 8. mestom sem zaostal zgolj 25 sekund.

Za tiste, ki jim je kolesarstvo poznano, moram povedati, da sem bil edini, ki nisem imel opreme, posebej namenjene samo kronometru; govorim seveda o kolesu in čeladi. Stroške prevoza in bivanja je krila Športna zveza invalidov Slovenije, stroški opreme pa so večinoma kriti iz lastnega žepa.

Kolesarstvo je drag šport. Imam kolo, ki je za rekreativnega kolesarja dokaj v redu, ko pa govorimo o dirkanju na visoki ravni, pa ne zadošča več. Zaradi tega se s profesionalnimi kolesarji ne morem enakovredno meriti.

Napisano bo za marsikoga slišati zelo neodgovorno, neresno, še posebej upoštevajoč moje zdravstveno stanje. Povedati pa moram, da se počutim odlično, ko kolesarim, in to počnem z veseljem in slednje v življenju največ šteje.

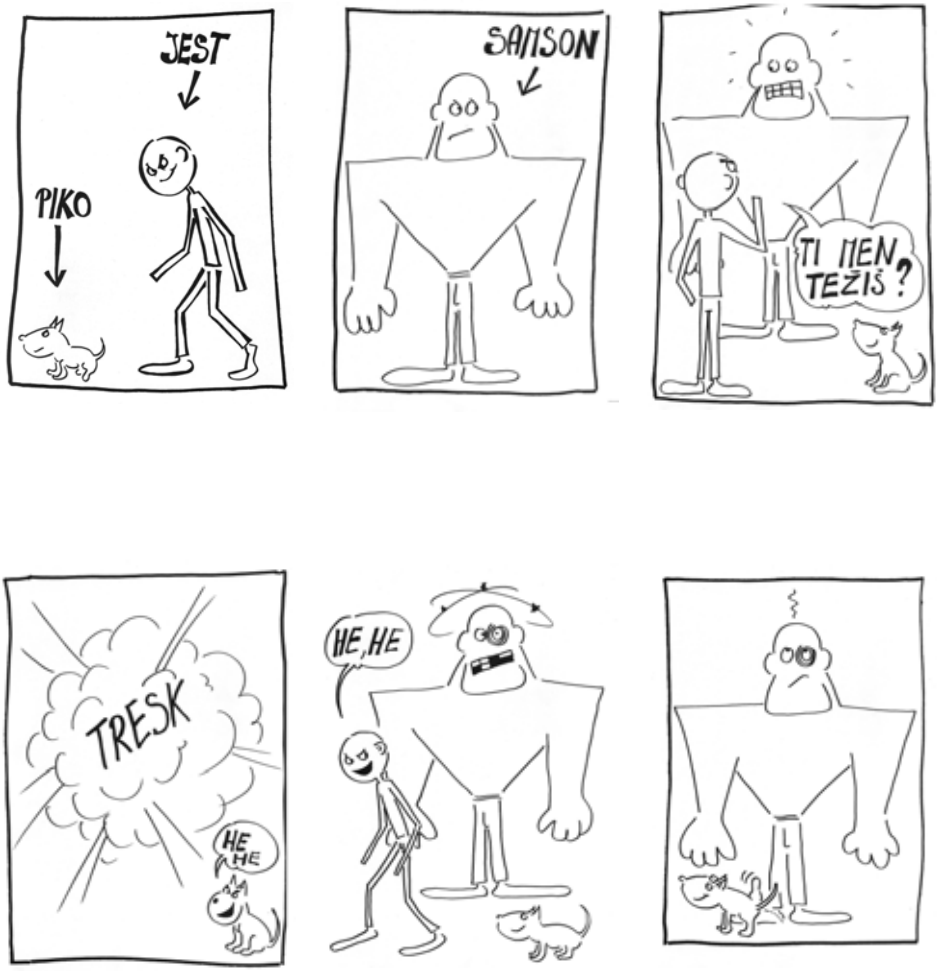
V prihodnje upam, da se bom še naprej lahko ukvarjal s kolesarstvom, pa naj bo tekmovalno ali pa zgolj rekreativno. Vse je seveda odvisno od samega zdravja. Srečen sem, ker me na moji kolesarski poti podpira tudi moja družina: žena Karmen ter sinova Nejc in Jan.

Izredno ponosen in hkrati vesel sem, da se mi je uspelo uvrstiti na svetovno prvenstvo v kolesarstvu in, če se ne motim, sem edini hemofilik s težko obliko hemofilije, ki mu je to tudi uspelo. Moja osebna izkušnja o vrhunskem športu govori o tem, da je že sam vrhunski šport garanje, kaj šele, če to počne hemofilik.

Prihodnost mi je zaenkrat še neznana, saj je zdravje tisto, ki bo krojilo mojo nadaljnjo športno pot.

Roman Pongrac

STRIP



SMRK
SMRK
?!
LASJE
GABRIJEL!
PRID MAL
SM
GABRIJEL

PREBRALI SMO ZA VAS

Zakon o pacientovih pravicah

Izvlečki

Zakon o pacientovih pravicah predstavlja pomembno novost v sistemu zdravstvenega varstva Republike Slovenije. Z njim se izpolnjuje večletno prizadevanje za izboljšanje razmer na področju varovanja in uresničevanja temeljnih pravic pacientov.

Pravice, ki jih ureja Zakon o pacientovih pravicah, niso pravice, ki izvirajo iz obveznega ali prostovoljnega zdravstvenega zavarovanja, pač pa s temi povezane, t.i. univerzalne pravice, ki jih ima vsak uporabnik zdravstvenih storitev in se dotikajo zlasti spoštovanja samostojnosti pacienta pri odločanju o lastni zdravstveni oskrbi, zasebnosti, varstva osebnih podatkov, enakopravnosti in varnosti, varnosti največje zdravstvene koristi pacienta in zagotavljanja obveščenosti.

1. Pravica do dostopa do zdravstvene oskrbe in zagotavljanja preventivnih storitev.

Pacient ima pravico do dostopa do zdravstvene oskrbe in ustreznih preventivnih zdravstvenih storitev v okviru sodobne medicinske doktrine, strokovnih standardov in normativov ter razvitosti zdravstvenega sistema v Sloveniji.

Pravica do nujne medicinske pomoči ima naravo absolutne pravice, saj je ni mogoče pogojevati, še zlasti ne s plačilom ali napotnico.

2. Pravica do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi.

Pacient ima pravico, da ga pri zdravstveni oskrbi, ne glede na katero koli osebno okoliščino (npr. starost, versko prepričanje, spol, narodnost, invalidnost, gmotni položaj), obravnavajo enako kot vse ostale paciente.

Zakon nudi otrokom še posebno varstvo pri zdravstveni oskrbi, saj jim zagotavlja pravico do stalnega spremstva enega od staršev ali druge osebe, ki skrbi za otroka, razen kadar to ne bi bilo v otrokovo korist.

Kadar je otrok hospitaliziran, ima eden od staršev ali druga oseba, ki skrbi za otroka, pravico do nastanitve (bivanja). Kadar ta pravica ni zagotovljena iz naslova zdravstvenega zavarovanja, jo mora izvajalec zdravstvenih storitev zagotoviti proti plačilu, pri tem pa lahko staršem zaračuna le materialne stroške, katerih višina bo določena s pravilnikom ministra za zdravje.

3. Pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev.
Zakon daje pacientu možnost, da prosto izbere ne le zdravnika, pač pa tudi izvajalca zdravstvenih storitev (zdravstveni zavod), in sicer ne glede na kraj svojega prebivališča.

4. Pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe.
Primerna je tista zdravstvena oskrba, ki upošteva tako pacientove konkretne zdravstvene potrebe kot tudi zmožnosti zdravstvenega sistema v Sloveniji.
Kakovostna zdravstvena oskrba zagotavlja takšne izide zdravljenja, ki so primerljivi s standardi in najboljšimi praksami ter upošteva temeljna načela kakovosti.

Varna zdravstvena oskrba pa je taka, ki preprečuje škodo za pacienta, zlasti škodo na zdravju.

5. Pravica do spoštovanja pacientovega časa.
Nujna medicinska pomoč je neodložljivo ravnanje, ki je potrebno za ohranitev življenjsko pomembnih funkcij ali za preprečitev nepopravljivega in hudega poslabšanja zdravstvenega stanja, in obsega tudi prevoz z reševalnim vozilom. Nujno medicinsko pomoč se pacientu nudi takoj.

Pacientu so izvajalci zdravstvenih storitev dolžni zagotoviti tudi možnost telefonskega naročanja oziroma naročanja preko elektronske pošte.

Izvajalci zdravstvenih storitev so dolžni svoje delo organizirati tako, da pacient pred ordinacijo ne čaka dlje, kot je to potrebno.

Pacientom bodo na enem mestu dostopni podatki o najdaljših in najkrajših čakalnih dobah za vse zdravstvene storitve pri vseh izvajalcih zdravstvenih storitev v Sloveniji.

Zakon pacientu omogoča, da v primeru, ko na zdravstveno storitev čaka več kot tri mesece, lahko zahteva kontrolni pregled pri zdravniku, ki ga je na zdravstveno storitev napotil.

Če pacient iz opravičenih razlogov ni mogel priti na izvedbo zdravstvene storitve, mu je izvajalec zdravstvenih storitev dolžan sporočiti nov, čim bližji datum storitve.

Pisno strokovno mnenje mora pacient v vsakem primeru prejeti po koncu pregleda oziroma v treh delovnih dneh po opravljenem pregledu. V nujnih primerih je treba pisno strokovno mnenje sporočiti takoj.

6. Pravica do obveščenosti in sodelovanja.
Pacient ima pravico do obveščenosti:

- o svojem zdravstvenem stanju in verjetnem razvoju ter posledicah bolezni ali poškodbe,
- o vrsti, načinu izvedbe, verjetnosti uspeha ter pričakovanih koristih in

izidu predlaganega zdravljenja,
- o možnih tveganjih, stranskih učinkih, negativnih posledicah ali drugih neprijetnostih predlaganega zdravljenja,
- o posledicah opustitve zdravljenja,
- o morebitnih drugih možnostih zdravljenja,
- o načinih zdravljenja, ki v Sloveniji niso dosegljivi,
- o načinih zdravljenja, ki niso pravica iz zdravstvenega zavarovanja, in
- o rezultatih zdravljenja ter morebitnih zapletih.

Zdravnik mora pacientu podati pojasnila v neposrednem stiku, obzirno, na pacientu razumljiv način, v celoti in pravočasno. Za večje medicinske posege mora pacient prejeti tudi pisna pojasnila.

Pacientu se sme le izjemoma zamolčati dejstva o njegovem zdravju, in sicer če zdravnik oceni, da bi mu to povzročilo resno škodo na zdravju, pri čemer je to potrebno tudi pisno dokumentirati.

Če pacient zdravstveno storitev delno ali v celoti plača sam, mora izvajalec zdravstvenih storitev pacientu po novem predhodno predložiti pisno informacijo o predvidenih stroških zdravstvenih storitev.

7. Pravica do samostojnega odločanja o zdravljenju.

Pacient ima pravico do privolitve v zdravstveno oskrbo, kar pomeni, da lahko samostojno odloča o svojem zdravljenju in da mu brez njegove predhodne svobodne in zavestne privolitve ni dovoljeno opraviti kakršnekoli zdravstvene oskrbe (npr. prevoz z reševalnim vozilom, pregled, rentgensko slikanje, popravilo zob, operacija, fizioterapija):

Privolitev je praviloma ustna. Za operativne in druge medicinske posege, povezane z večjim tveganjem ali višjo obremenitvijo, mora biti privolitev dana v pisni obliki, in sicer na posebnem obrazcu. Na ta način se učinkovito preprečijo morebitni spori.

Pacient lahko že podano privolitev ali pa zavrnitev kadar koli prekliče.

V primeru, ko otrok ni sposoben odločanja o zdravljenju (pred 15. letom), privolitev podajo njegovi starši ali skrbniki.

8. Pravica do upoštevanja vnaprej izražene volje.

Pacient ima pravico določiti svojega zdravstvenega pooblaščenca (zakonca, partnerja, starše..), ki bo lahko v primeru in za čas njegove nesposobnosti odločanja o sebi odločal o pacientovi zdravstveni oskrbi (npr. o pregledih, operacijah..) in drugih pravicah iz tega zakona.

Pacient ima tudi možnost, da vnaprej (ko je še zdrav) izrazi svojo voljo v zvezi s tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se kdaj znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben neposredno zavrniti zdravstvene oskrbe.

9. Pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja.
Pacient ima pravico, da se ukrene vse potrebno za odpravo ali največjo možno ublažitev bolečin in drugega trpljenja, povezanega z njegovo poškodbo ali boleznijo.

10. Pravica do drugega mnenja.
Drugo mnenje je mnenje za oceno istega zdravstvenega stanja in postopkov zdravljenja pacienta, ki ga da zdravnik ustrezne specialnosti ali konzilij. Pacient ima pravico kadarkoli pridobiti drugo mnenje.

11. Pravica do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo.
Pacient ima pravico do vpogleda, prepisa in kopiranja svoje zdravstvene dokumentacije, izvajalec zdravstvenih storitev pa mu za kopije lahko zaračuna samo materialne stroške.

12. Pravica do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov.
Pacientovi osebni podatki in občutljive informacije, s katerimi razpolaga zdravstveno osebje, se lahko razkriva samo osebam, za katere je zakon tako določil ali osebam, za katere je tako določil pacient sam.

Pacient lahko zahteva izvedbo vseh primernih in razumnih ukrepov za varstvo njegove zasebnosti (npr. prepove, da so pri posegu prisotne osebe, ki posega ne opravljajo, da se zdravstveno osebje o občutljivih zadevah pogovarja tako, da drugi pacienti pogovora ne slišijo…)

13. Pravica do obravnave kršitev pacientovih pravic.
Prva obravnava kršitve pacientovih pravic se izvede pred pristojno osebo izvajalca zdravstvenih storitev na podlagi pacientove pisne ali ustne zahteve. Če v prvi obravnavi ne pride do razrešitve spora, lahko pacient zahteva varstvo v okviru druge obravnave kršitve pacientovih pravic v postopku pred Komisijo Republike Slovenije za varstvo pacientovih pravic.
Za obravnavo kršitev se ne zahteva plačila upravne takse ali drugih nadomestil.

Mediacija je postopek mirnega reševanja sporov, pri katerem sprte strani ob pomoči nepristranskega posrednika iščejo rešitev spora, ki v najboljši možni meri upošteva interes vseh in s katero so vsi zadovoljni.

14. Pravica do brezplačne pomoči pri uresničevanju pacientovih pravic.
Pacient se lahko kadarkoli obrne na enega od zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu zastopa pri uresničevanju pravic po tem zakonu. Delo zastopnika je za pacienta ves čas postopka brezplačno in zaupno.

Mirjam Berčič

Vir: Kaj vam prinaša Zakon o pacientovih pravicah, Ministrstvo za zdravje

Torta je bila več kot odlična !!!

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