KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE

št. 58, avgust 2010

Deveti spominski dan

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 1.7.2010)

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: DMS Alenka Dobrovoljc	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, Franci Tominšek	
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
Druži nas posebna stiska 4
V spomin 9

SOCIALNI PROGRAMI FIHO
Štipendije – razpis štipendij 10
Subvencionirani prevoz 11
Individualno programirana rekreacija 11

STRIP 12

PREJELI SMO
Čestitka varuhinje človekovih pravic 13

PREBRALI SMO ZA VAS
Ohranimo zdravje 14

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

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 na Nacionalni center za hemofilijo pri Pediatrični kliniki, Bohoričeva 20, Ljubljana (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! Tako ste obljubili ob vstopu v program Samozdravljenja na domu.

AKTUALNO

Druži nas posebna stiska
Deveti spominski dan

Čas hitro beži in tako smo se letos v soboto, 26. junija, že devetič zbrali na Polici pri Grosupljem, kjer nam je župnik gospod Mrvar ponudil gostoljubje v cerkvi sv. Jakoba. Vreme nam je bilo naklonjeno, ne prevroče in ne prehladno.

Pogrešali smo naše prijatelje iz bolj oddaljenih krajev Slovenije, ki so jih morda napovedane nevihte zadržale doma. Prisluhnili smo spominski maši, ki jo je tokrat vodil stiški opat Janez Novak.

Jože Faganel nam je prebral odlomek iz knjige Žalostink. Njegove besede in besede gostujočega duhovnika so povezovale pesmi, ki jih je ubrano prepeval Pevski zbor župnije Ljubljana Vič pod vodstvom našega člana Tomaža Faganela.

Janez Novak, opat cistercijanskega samostana v Stični, je pozdravil prisotne z naslednjimi besedami:

»Danes ste tu zbrani ljudje, ki vas druži posebna stiska, posebna bolezen, ki se ji s svojim medsebojnim prijateljstvom upirate in pogumno živite. Drugi, ki te bolezni nimajo, se pravzaprav ne zavedajo, da imajo nekaj posebnega - zdravje. Kolikokrat se zahvalijo, da so veseli tega, da telo normalno deluje?

V tej svoji stiski s to boleznijo ste vzeli nase ta izziv in zagotovo zaradi tega bolj zavestno živite.«

Stiški opat nam je na kratko predstavil stiško opatijo. Leta 1130 je bil postavljen samostan, 1135 pa so začeli z redovnim življenjem. V tistem času v Sloveniji ni bilo še nobene škofije. Ljubljanska škofija je bila ustanovljena 300 let pozneje.

Oglejski patriarh je med slovensko ljudstvo poklical menihe cistercijane, ki so bili takrat na vzponu. V 6. stoletju je sveti Benedikt napisal pravila za življenje menihov po samostanih. To so bila takrat velika središča, po katerih je živelo tudi po 100 menihov. Ti menihi so prvi prenašali krščansko vero v te kraje.

V Franciji v Moulinu so se nekateri upirali pravilom; hoteli so živeti bolj po svoje. Skupina menihov se je umaknila v odročen kraj, tam postavila svoj samostan in zaščitila svoj način življenja pri papežu. Nastal je nov red – cistercijani, ker je bil ta prvi samostan postavljen v Cisteauxu v Franciji.

Mlad plemič Sv. Bernard se je želel priključiti temu redu. Nagovoril je 30 svojih prijateljev, da se pridružijo tem menihom. Vsi so vstopili v ta red in tudi vztrajali. S tem se je začel razcvet tega reda. Ob času smrti Sv. Bernarda je bilo že preko 340 samostanov cistercijanskega reda, med njimi tudi samostan v Stični.

V naše kraje so prišli ti menihi, da bi širili in

utrjevali vero kot kontemplativni redovniki na povabilo oglejskega patriarha.

Na svojstven način, kot so živeli, so ustvarjali tudi svojstveno kulturo. Samostan je rasel in uspeval. Menihi so pridno delali in zlasti v prvih stoletjih veliko pomagali Slovencem, da so se lažje preživljali. Tako je bilo do leta 1784, ko so samostan zaprli. Po 114 letih pa so prišli menihi iz Menerana ob Bodenskem jezeru z nalogo, da obnovijo samostan. Obnovili so tudi župnijo, jo prevzeli in se naučili slovenskega jezika. Po 1. svetovni vojni pa je prišlo v samostan toliko slovenskih menihov, da so lahko prevzeli delo v njem pod vodstvom dr. Avguština Kastelica. Pred 2. svetovno vojno je bilo v samostanu okrog 60 menihov.

Po letu 1981, ko je samostan dobil nazaj bivše stavbe, ki so pripadale samostanu, so v njih naredili Dom duhovnih vaj in pa Muzej krščanstva na Slovenskem.

Danes je v samostanu 14 menihov, ki upravljajo tudi župnijo. Med znanimi Slovenci so v samostanu živeli pater Simon Ašič, katerega knjige so še danes zelo iskane, pater Gabrijel Humbek, ki je bil slikar, dr. Turnšek, ki je veliko napravil na liturgičnem področju in bil plodovit pisatelj, in drugi.

Pater Janez Novak je nadaljeval z besedami:

»Zelo me veseli, da se spominjate svojih pokojnih članov, da ste med seboj tako povezani in drug drugemu pomagate. Spoznavate, da če človek sprejme stisko, lahko potem zaživi še bolj kakovostno življenje.«

Nato je stiški opat po povzdigovanju prebral imena vseh naših prijateljev, bolnikov s hemofilijo in drugimi prirojenimi motnjami strjevanja krvi, ki so umrli v zadnjih 35 letih. To so:

Mirza Avdiševič, Franc Berčan, Janez Berčan, Andrej Berčič, Janko Berčič, Primož Bergant, Marcel Bratuša, Edvard Brglez, Marjan Cank, David Cvikl, Anton Černak, Rado Dolinšek, Tomislav Dominis, Janez Faganel, Anton Gabrijel, Rudi Götz, Oskar Hrobat, France Jamnik, Miha Jerman, Janez Jeromen, Janez Kerštajn, Rok Klemenšek, Franc Kodrin, Zlatko Kopič, Stanislav Lamovšek, Sonja Leban, Emanuel Levičar, Peter Mejač, Jože Moškrič, Franc Nered, Ivan Novak, Anton Panzi, Pavel Pečavar, Luka Perhaj, Tomislav Petkovič, Ivan Zvonko Petschauer, Bernard Pirjevec, Vladimir Plaz, Venceslav Raspet, Franc Rebec, Stanko Semen, Ivan Semlak, Ignac Strmole, Daribor Subašič, Vilibald Šantl, Iztok Ščuka, Albin Šmon, Ivan Šmon, Aljaž Šturm, Srečko Šuštar, Ivan Tomažič, Marko Tominec, Anton Tomšič, Vinko Tomšič,

Zdenko Topolak, Ivan Tratnik, Alenka Urbanija, Mirko Zorec.

Jože Faganel je ob koncu maše izrekel zahvalo stiškemu opatu in poliškemu župniku ter jima izročil knjižna darila, ki so jih prejeli tudi pridni in dejavni člani Društva hemofilikov Slovenije: Janez Dolinšek, Rajka Bavčar, Sabina Wraber, Sinja Golob, Metka Kozin, Ana Robar in Mirjam Berčič ter člani pevskega zbora župnije Ljubljana – Vič, ki nam prepeva vsako leto.

Naš predsednik je nato vse prisotne povabil na prijateljsko druženje na Kucelj. Preden smo sedli v avtomobile, smo naredili še gasilsko fotografijo za naše zanamce. Na Kuclju nas je pričakal lepo pokošen travnik z mizami pod velikim šotorom, če bi slučajno kaj prikapljalo iz oblakov, oziroma, da nas ne bi preveč žgalo sonce. Del travnika pa je ostal nepokošen in mnogi so si nabrali lepe šopke travniškega cvetja za domov. Ker pa je pretekle dni kar precej deževalo, so rasle tudi gobe in prenekateri goban s Kuclja je romal v dolino.

Domačin Janez Dolinšek je odlično organiziral srečanje za vse sorodnike in prijatelje, ki so se udeležili spominske maše za umrle hemofilike. Za pijačo, slasten golaž in okusne postrvi, pa seveda za strežbo, je poskrbela družina Marjana Makšeta. Ob prihodu na Kucelj smo se najprej podprli z dobrim domačim kruhom s pršutom, ki ga je, kot že vsa leta doslej, prinesel Aleš Blazetič. Za pijačo pa je tako kot ponavadi poskrbel naš sponzor iz Goriških Brd.

Golaž je bil odličen, kapljica vina iz Brd prav tako. Prijetno smo kramljali in obujali spomine ter spoznali nove prijatelje, ki so se nam letos pridružili prvič.

Ob koncu naj se še enkrat zahvalimo vsem, ki ste na kakršen koli način sodelovali pri organizaciji in izvedbi spominskega srečanja. Hvala Vam!

In kako sem sama doživljala to junijsko soboto? Bilo mi je hudo, zelo hudo. Oči zamegljene, velik cmok v grlu, v prsih pa nepopisna bolečina. Morda zato koga nisem opazila, nisem spregovorila z njim, naj mi oprosti. Spomini nato, kako sva z mojim ljubim možem vsako leto skupaj beležila dogajanje na Polici in na Kuclju, so bili prehudi, zelo boleči, saj je minil komaj mesec dni, kar smo se poslovili od njega. V veliko olajšanje pa so mi bile, dragi prijatelji, vaše prijazne besede sočutja in spodbude, zaradi katerih še bolj čutim pripadnost naši veliki družini Društvu hemofilikov Slovenije. Rada bi se zahvalila vsem za izrečena sožalja, vsem, ki ste moža pospremili na njegovi zadnji poti in vsem tistim, ki sočustvujete z menoj, mi dajete spodbudo in mi pomagate na tak ali drugačen način. HVALA VSEM!

Pa naj zaključim z naslednjo mislijo iz pridige:
»Školjka iz bolečine, ki ji jo povzroča kamen, ko jo brusi v morju, naredi perlo.»

Tekst in fotografije Mirjam Berčič
Več fotografij s Police in Kuclja na spletnih straneh društva:
www.drustvo-hemofilikov.si

V spomin

Draga Mirjam, Katja, Jan in spoštovani Jankotovi sorodniki, sodelavci in prijatelji, ki smo se medsebojno bodrili v Društvu hemofilikov Slovenije.

Danes se navzven poslavljam od prijatelja, s katerim sva na svojski način skupaj prehodila oba polovico svojega življenja. Pred očmi mi je vsakokrat najino prvo srečanje nasproti Hotela Turist pred dobrimi 30 leti. Znameniti slovenski režiser France Jamnik, s katerim sta na ulici debatirala, te me je predstavil. Režiser televizijskega snemalca študentu, ki je zatiral in zatrl igralske sanje zaradi hemofilije, ki zaradi nepredvidljivih krvavitev ni dovoljevala sprejeti kakršnih koli obveznosti v skupinsko povezanem ustvarjanju. Tedaj. Zaslutil sem neko zatrto priložnost, ko sta me zapletla v pogovor. Pa motiv pomenka nista bila ne gledališče in ne televizija, ampak hemofilija, ki je nam trem, vsakemu po svoje dirigirala življenjski slog in brzdala naše načrte in sanje. Na tistem neuglednem mestu je nastala zavezujoča ideja o ustanovitvi Društva hemofilikov.

Prvi trije in pravi trije so bili ekipa, ki je v nekaj letih idejo o Društvu uresničila. Janko je bil ustanovni član. Po svoji strokovni odličnosti kot televizijski snemalec 100-odstotno zanesljiv, vselej na voljo in neskončno prilagodljiv ter potrpežljiv, ko je kljub svojemu zahtevnemu poklicu bil vselej na voljo društvu. Skupna vez z Jankotom, ta nesrečna hemofilija, nas je spoprijateljila in zbliževala v vsakdanji razpetosti med poklicem, družino in boleznijo. Janko je hemofilijo podredil poklicu, nato družini in z zgledom in dejavnostjo v času, ko hemofilija ni omogočala dolgih življenjskih perspektiv, bodril.

V dejavnost za osebe s hemofilijo je vključil celotno svojo skupnost, s katero je živel v čudoviti, ubrani harmoniji brez disonanc. V tem prečudovitem ansamblu bo zvenel, dokler orkestra ne zapusti slednji med nami.

Janko, hvala ti v imenu nas, ki smo skupaj prehodili tridesetletno pot.

Jože Faganel

SOCIALNI PROGRAMI PIHO

Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije

Razpis štipendij za šolsko leto 2010 / 2011

V skladu s Pravilnikom o štipendiranju Društva hemofilikov Slovenije (glej: www.drustvo-hemofilikov.si ali pa Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005) razpisujemo štipendije za učence, dijake in študente za šolsko leto 2010 / 2011.

Razpis velja za vse oblike rednega, izrednega in priložnostnega izobraževanja, ki vodi v poklic, primeren in ustvarjalno spodbuden za hemofilike in druge osebe z motnjami strjevanja krvi.

Štipendija se nanaša na šolnine, stroške življenja in bivanja, prevozne stroške in v posebnih primerih celo nadomestilo za osebni dohodek, kadar gre za pridobitev za bolezen primernejšega poklica. Odvisna bo od razpoložljivih sredstev in izpolnjevanja meril, ki jih bo preverjala pedagoška komisija DHS, sestavljena iz društvenih članov, pedagoških strokovnjakov.

K prijavi na razpis morate glede na 10. člen Pravilnika o štipendiranju priložiti:

- potrdilo o vpisu v tekoči letnik šole;
- dokazilo o učnem uspehu zadnjega letnika predhodnega izobraževanja oz. študenti potrdilo o opravljenih izpitih;
- kratek življenjepis s prikazom pričakovanj (namen štipendije);
- podatke o vseh družinskih prejemkih in številu družinskih članov;
- kopijo izkaznice Centra za hemofilijo (zaradi diagnoze);
- izjavo o neprejemanju druge štipendije;
- potrdilo Zavoda RS za zaposlovanje o neprejemanju druge štipendije;
- kopijo vloge za republiško štipendijo;
- potrdilo o bivanju v dijaškem ali študentskem domu ali uradno potrdilo o bivanju pri zasebniku;
- kopijo mesečne vozovnice za medkrajevni prevoz (po pravilniku: "Vozačem – učencem, dijakom in študentom" pripadajo točke v kraju bivanja ter delno povračilo potnih stroškov v času pouka do višine 41,73 EUR).

Naj Vas še enkrat opozorimo, da morate k vlogi za štipendije priložiti vsa potrebna dokazila, omenjena v zgornjem odstavku. Ker pa dotok finančnih sredstev DHS ni zanesljiv, je modro, da si iščete štipendijo drugod, društvo pa

bo krilo razliko po našem pravilniku. Zato boste morali k vlogi za štipendijo oddati tudi kopijo vloge za republiško štipendijo, če izpolnjujete pogoje zanjo. Če ne izpolnjujete pogojev, morate to utemeljiti z izjavo.

Učenci in dijaki pošljite prijave najkasneje do **30. septembra 2010**, **študentje** pa najkasneje do **31. oktobra 2010**
na naslov Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, Ljubljana.

Vloge bo pregledala strokovna komisija Društva, njene predloge pa bo potrdil izvršni odbor in pisno obvestil vsakega prosilca v roku 30 dni po prejemu sklepa o odobritvi sredstev za štipendije.

Kandidati bodo prejemali **akontacije štipendije z začetkom šolskega leta 2010/2011** ne glede na dan odobritve. To pomeni za učence in dijake od 1. septembra 2010, za študente pa od 1. oktobra 2010. **Toda to le v primeru, da bodo vloge vsebovale vsa potrebna dokazila, zato si natančno preberite razpis.**

Vloge morajo oddati tako stari kot novi štipendisti.

Socialni korektiv bomo dodelili le tistim, ki bodo oddali podatke o vseh družinskih prejemkih (kopija obrazca o odmeri dohodnine) in številu družinskih članov.

Morebitno preveč izplačano akontacijo štipendij bomo poračunali pri izplačilih do konca tekočega šolskega leta.

NEPOPOLNIH VLOG NE BOMO MOGLI REŠITI !!!

Mirjam Berčič

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 za šol.l. 2009 / 2010 (Koncentrat št. 46 - 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**.

STRIP

PRVIČ: PO NARAVI SEM ČRNOGLED
DRUGIČ: SEM BOLEHNE NARAVE
TRETJIČ: SEM BOLJ SRAMEŽLJIVE NARAVE
ČETRTIČ: PO NARAVI SEM TUDI SLABIČ
PETIČ: ZARADI SVOJE NARAVE VEDNO ZAIDEM V TEŽAVE
?
K..C GLEDA NARAVO!
TONG!
STRUP
GABRIJEL

PREJELI SMO

~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~

Spoštovani,

v vašem glasilu Koncentrat sem se seznanila,
da Društvo hemofilikov Slovenije deluje že 30 let.

Čestitam Vam ob tem jubileju
in želim še veliko uspešnih let delovanja.

S spoštovanjem,

Dr. Zdenka Čebašek – Travnik
Varuhinja človekovih pravic

Ljubljana, 28. aprila 2010

~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~~

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.

PREBRALI SMO ZA VAS

Ohranimo zdravje

Ta prispevek je namenjen hemofilikom in njihovim družinam, da bi bili pozorni na to, kako lahko čim bolje ohranijo zdravje. Izšel je v knjigi znanega angleškega zdravnika, ki je dolga leta deloval pri Svetovni zvezi za hemofilijo.

Cepljenje proti nalezljivim boleznim

Hemofilija ni nikakršna zaščita pred nalezljivimi boleznimi. Celo povečuje možnost stika z okužbo, še posebej s hepatitisom. Čeprav se je zaradi rekombinantnih faktorjev ta skrb nekoliko zmanjšala, pa še vedno obstaja možnost. Kljub skrajno dobri varnosti koncentratov faktorjev, ta varnost ne more biti povsem zagotovljena, zato se morajo vsi hemofiliki in tisti, ki pomagajo pri njihovi zdravstveni oskrbi, cepiti proti hepatitisoma A in B.

Poleg tveganja s krvjo prenosljivih bolezni pa so še druge, ki jih lahko preprečimo s cepljenjem. Oseba s hemofilijo ima tako ali tako že dovolj vsega, s čimer se mora spopadati, tako da je okužba na primer z otroško paralizo ali pa tetanusom pogubna.

Otroke cepimo proti davici, tetanusu, otroški paralizi, ošpicam, mumsu, rdečkam, hepatitisoma A in B. Cepljenje je za osebe, okužene s HIV, še bolj pomembno.

Osebe, ki potujejo v tujino, se lahko cepijo proti lokalnim nalezljivim boleznim. Pred potovanjem se je treba posvetovati v ambulanti za potnike ali pa pri osebnem zdravniku.

Obvladovanje bolečine

Bolečina je glavna kronična bolezen oseb s hemofilijo in obvladovanje le te predstavlja bolniku in njegovemu zdravniku velik problem. Bolnik bi rad takojšnje olajšanje bolečine, zdravnik pa pozna številne stranske učinke zdravil, ki lahko bolnikom z motnjami strjevanja krvi škodijo, saj lahko vplivajo na koncentracijo pri delu ali pa za volanom, nekatera pa povzročajo tudi odvisnost. Odvisnost pomeni željo po zdravilu tudi takrat, ko ni resnično potrebno. Močna odvisnost je enaka zasvojenosti, kadar je želja nezadržljiva.

Medtem ko magičnega zvarka, ki bi odrešil bolnika pred vso bolečino, ni, pa so na voljo številna zdravila, ki, če jih uporabljamo razumno, nudijo precejšnje olajšanje. Bolnik in zdravnik morata sodelovati pri iskanju ustreznega zdravila ali pa kombinacije zdravil za obvladovanje določene bolečine.

Obvladovanje bolečine je povsem individualno. Vsak ima svoj prag bolečine, vsak zaznava bolečino na svoj način. Kar nekomu predstavlja bolečino, lahko drugemu že hudo trpljenje. Bolečino je težko natančno izmeriti, zdravnik se mora nanašati na bolnikove opise in občutja.

Ena od težav, s katero se srečajo bolniki s kronično poškodbo sklepov oziroma z zelo pogostimi krvavitvami, je odpornost proti zdravilu. Do odpornosti pride takrat, ko enak odmerek zdravila povzroči vsakič manjši učinek. Lahko so se pojavila protitelesa proti zdravilu.

Zdravniki, ki delajo s hemofiliki, vedo, da zahteve po močnejšem zdravilu niso le zaradi »šale«, ampak se bolnik zanaša preveč na zdravilo in manj nase. Na enak način lahko učinkovitost zdravila pade z odpornostjo, bolnik bo zahteval vedno močnejše zdravilo, tudi če bolečina ni tako huda.
Seveda zdravila niso edina rešitev bolečine. Mnogim sprožijo olajšanje že ledeni obkladki, topli obkladki, mobilizacija uda, zgodnje razgibavanje, električna stimulacija živcev (TENS).

Najboljša obravnava bolečine je pravočasno aplikacija ustreznega koncentrata strjevalnega faktorja. Nekateri bolniki sicer občutijo nelagodje ob aplikaciji, vendar bolečina potem izgine. Nekateri spoznajo, da če živijo z določenimi omejitvami zaradi motnje, bolečina postane redkejša in šibkejša. Če vse ostalo odpove, potem je morda kirurški poseg odgovor. Odstranitev težavnega sklepa lahko hitro povrne normalno življenje po mesecih ali letih hude bolečine.

Zdravila za lajšanje bolečine:

Analgetiki (ubijalci bolečine), med njimi:

Aspirin (acetil salicilna kislina)
Zdravila, ki vsebujejo acetil salicilno kislino, bolniki z motnjo strjevanja krvi, ne smejo uživati. Aspirin draži sluznico in povzroči lahko krvavitve tudi pri osebah, ki nimajo hemofilije. Vpliva neposredno na lepljivost krvnih ploščic in sicer tako močno, da ga uporabljajo kot sredstvo proti strjevanju pri bolnikih s tveganjem tromboze in je zelo učinkovit kot preventiva pred srčnim napadom pri starejših moških.

Paracetamol
Paracetamol je prva izbira protibolečinskega zdravila pri bolnikih s hemofilijo. Ne vpliva ne na sluznico, ne na strjevanje. Preveliki odmerki pa lahko poškodujejo jetra, zato je treba zdravilo shranjevati tako, da otroci ne morejo do njega sami.

Kodein
Kodein je na voljo tudi brez recepta, vendar nekateri pripravki s kodeinom vsebujejo tudi aspirin, zato jih hemofiliki ne smejo uživati. Varni pa so pripravki, ki vsebujejo kodein in paracetamol.

Zdravila, ki zmanjšajo vnetje sklepa

Nekatera zdravila, nesteroidni revmatoidni analgetiki, ki so zelo učinkoviti pri bolnikih z revmatoidnim artritisom, lahko pomagajo bolnikom s hemofilijo pri kronični bolečini v sklepih, še posebej če jih uživajo redno. Lahko pa tudi škodijo, ker tako kot aspirin dražijo želodčno sluznico in vplivajo na strjevanje. Ob pojavu slabe prebave ali krvavitve mora bolnik takoj prenehati z uživanjem teh zdravil. Steroidni antirevmatiki pa imajo zelo veliko stranskih učinkov, zato morajo biti bolniki pod strogim nadzorom zdravnika.

Sedativi ali pomirjevala

Bolečina in zaskrbljenost gresta dostikrat z roko v roki, zato mnogim bolnikom pomaga kombinacija analgetika in sedativa ali pomirjevala, da lažje obvladujejo bolečino, ki pa jih ne sme uživati daljše obdobje.

Bolečina, zaskrbljenost in depresija dostikrat motijo spanje. Življenje postane neznosno in edina rešitev so zdravila. Še prej pa je pametno poskusiti z zgodnejšo večerjo in z omejitvijo alkohola v večernih urah. O žgočih problemih prav tako ne razpravljamo v poznih večernih urah. Tudi domače živali morajo nedvomno razumeti, da sta tema in mir sinonima.

Če nič od tega ne deluje, so na voljo različne uspavalne tablete, ki pa jih prav tako ne smemo uporabljati dolgo časa, ker lahko vplivajo na odvisnost in se jih nekateri ljudje težko odvadijo brez neprijetnih stranskih učinkov.

Previdnost z zdravili

Vsa zdravila so nevarna, če so odmerki preveliki. Shranjevati jih moramo zunaj dosega otrok, najbolje pod ključem v varni omarici. To velja prav tako za razmeroma blaga zdravila, kot je paracetamol, ki povzroča okvaro jeter, če je odmerek prevelik.

Zdravila morajo biti shranjena tako, kot so bila originalno zapakirana, ne pa vsa skupaj v steklenički ali škatlici. Zdravila, katerim je potekel rok, vrnemo v lekarno, da jih uničijo.

Če je le možno, zdravil ne shranjujmo na nočni omarici. Prvič zaradi otrok, drugič pa zato, ker se lahko sredi noči zbudimo in v na pol spečem spanju lahko vzamemo drugi odmerek prekmalu.

Vsa zdravila, ki jih užijemo skozi usta, potrebujejo približno pol ure, da začnejo delovati. Če v tem času vzamemo še en odmerek, ne bo pospešil učinka.

Veliko zdravil povzroča zaspanost, zato moramo biti zelo previdni pri vožnji z avtomobilom, pri delu z električnim ali ostrim orodjem. Alkohol v kakršnikoli obliki še poveča zaspanost in labilnost.

Dobro si zapomnite naslednje:
1. Če je vaše življenje znosno brez zdravil, ne skrbite, niste nič posebnega.
2. Če se vam zdi, da potrebujete zdravila, se ne bojte vprašati vašega zdravnika za nasvet.
3. Nikoli ne zaidite v skušnjavo, da bi poskusili zdravila koga drugega. Vaš odziv je lahko neugoden in končate v bolnišnici.

Skrb za zobe

Zobje se oblikujejo v čeljustih že pred rojstvom, mlečni zobje pa začnejo izraščati okrog šestega meseca otrokove starosti. Otroci imajo 20 mlečnih zob, ki običajno izrastejo do drugega leta starosti. Mlečne zobe nadomestijo stalni med 6. in 25. letom starosti, modrostni pa nekoliko dlje. Stalnih zob je 32.

Če ostane hrana, še posebej sladkor, kar nekaj časa v stiku z zobom, to tvori dobro podlago za razvoj klic. Te napadejo zob in dlesen ter povzročijo karies in krvavitev dlesni. Če se kariesa ne lotimo učinkovito, zobje počasi odmrejo, kar je zelo boleč proces.

Z dodatki majhnih in rednih količin fluorida lahko preprečimo karies. Najlažji način uživanja fluorida je z vodo, zato ga ponekod že dodajo pitni vodi. V majhnih količinah ne povzroča nobene škode.

Pred desetletji je hemofilik zaradi ekstrakcije zob lahko ležal tudi nekaj tednov v bolnišnici. Danes pa se lahko vrne v šolo oziroma na delo že naslednji dan. Kljub temu napredku pa odstranitev zob pri osebah s težko hemofilijo lahko še vedno predstavlja nevarnost.

Ko pride čas, otroci s hemofilijo izgubijo svoje mlečne zobe brez težav s

krvavitvami. To pa zato, ker mlečni zobje počasi lezejo iz dlesni, ki se sproti celijo. Včasih lahko pri tem dlesni malce zakrvavijo, vendar nič bolj kot pri otroku brez hemofilije. Otrokove prve mlečne zobe začnemo umivati s krtačko že pred prvim rojstnim dnevom. Otrok se je sposoben sam umivati zobe okrog 4. leta, prej mu pomagamo. Priporočamo zobno krtačko z majhno glavo z najlonskimi ščetinami. Naravne ščetine se ne posušijo pravočasno, zato se lahko razvijejo klice. Če krtačenje poškoduje dlesni, potem je krtačka pretrda. Premehko krtačko pa je treba zavreči. Zobne paste popolnoma nič ne vplivajo na belino zob, zato z dragimi zobnimi pastami nikar ne pretiravajte. Svoj namen bo izpolnila že najcenejša zobna pasta z dodanim fluoridom. V teoriji bi morali zobe umiti po vsakem obroku. Večina pa si jih umiva po zajtrku in po večerji. Tako bi morali naučiti tudi otroka.

Pomembna je metoda čiščenja zob. S krtačko na hitro levo in desno prav nič ne koristi. Zgornje zobe čistimo od dlesni proti vrhu zoba, na notranji in zunanji strani, spodnje zobe prav tako od dlesni proti vrhu zoba, na notranji in zunanji strani. Potem pa še po vrhu zgornjih in spodnjih zob. Za čiščenje med zobmi uporabljamo medzobno ščetko, lahko pa tudi zobno nitko. Če zobnih oblog ne odstranimo, potem te skupaj s sladkorjem tvorijo kislino, ki napade zobno sklenino in naredi v zobeh luknje. Zobne obloge vodijo tudi h kronični bolezni dlesni, ki povzroči izgubo zob. Le krtačenje in uporaba zobne nitke lahko odstrani obloge.

K zdravemu zobovju pripomore tudi zdrava hrana: jabolka, korenje, zelena …

Vsak bi moral hoditi na redne preglede k zobozdravniku že od drugega leta dalje.

Včasih pa je treba odstraniti zobe tudi zaradi tega, ker je na čeljustih premalo prostora za vse zobe. V takem primeru pride oseba s hemofilijo v bolnišnico, kjer zob izdrejo ob lokalni anesteziji. Pred posegom pa dobi oseba en odmerek faktorja in ciklokapron, ki se ga jemlje nato še sedem do deset dni po posegu, ponavadi skupaj z antibiotikom.

Dobro si zapomnite: Svojemu zobozdravniku povejte za motnjo strjevanja krvi pred kakršnimkoli posegom.

Zdrava prehrana

Za vsakega hemofilika je zelo pomembna zdrava prehrana. Vzdržljivost mišic in stabilnost sklepov je zelo odvisna od redne telesne dejavnosti in kakovostne prehrane. Slabo razvito mišičevje in debelost še dodatno poslabšata težave pri hemofiliji. Še posebej pa je dobra prehrana pomembna za okužene s HIV.

Splošni nasvet glede zdrave prehrane
Hemofilike lahko prav tako doleti debelost in srčne bolezni kot kogarkoli drugega. Tako so pravila zdrave prehrane enaka za vso družino. Brez izjem! Dnevni vnos pri večini ljudi v razvitih državah zagotavlja presežek energije, proteinov, vitaminov in mineralov, potrebnih za zdravje. Jemo preveč maščob, sladkorja in soli in premalo vlaknin, svežega sadja in zelenjave.

Zato:
- Zmanjšajte vnos maščob, še posebej živalskega izvora, rdečega mesa, svinjske masti, mlečnih izdelkov. Slaščice, pite, torte, čokolada, burgerji in klobase prav tako vsebujejo živalsko maščobo. Namesto te uporabljajte raje večkratne nenasičene maščobe, ki so v sončničnem, koruznem in sojinem olju, margarini, oreščkih in ribah. Pijte polmastno mleko ali pa mleko brez maščob. Namesto rdečega mesa uživajte raje piščančje meso. Ne cvrite! Zmanjšanje maščob bo vplivalo tudi na število kalorij, ki jih boste zaužili in kar se tiče živalskih maščob, bo zmanjšalo tudi holesterol in tako zaščitilo srce.
- Zmanjšanje vnosa maščob pomeni tudi manj sladkorja. Razne pijače, zaslajene žitarice za zajtrk, bonboni prav tako vsebujejo sladkor. Uporabljajte umetna sladila za čaj in kavo ter pijte nizkokalorične pijače.
- Uporabljajte manj soli pri kuhanju. Tudi, ko je hrana že na mizi, si ne dodajajte soli.
- Uživajte hrano z veliko vlakninami, nezaslajene žitarice, grah, fižol, lečo, polnozrnat kruh in testenine.
- Uživajte sveže sadje, ki je bogato s C-vitaminom.

Spanje

Nič ni boljšega od dobrega nočnega spanja, še posebej če je to bolj redek dogodek. Vsak ima svoj vzorec spanja, toda na splošno velja, da z leti spimo manj, kar ni čisto pravično. Hemofilija vpliva na spanje zaradi bolečine ob krvavitvi ali pa zaradi skrbi. Zdravniki zdaj pravijo, da je rešitev nespečnosti v uspavalnih tabletah, ki pa lahko povzročijo dolgotrajno odvisnost in pojavijo se še dodatne težave zaradi tablet. Kratko uživanje uspavalnih tablet zaradi določenega razloga ne bo pustilo hujših posledic.

Kako lahko vplivamo na boljše spanje:
- Ne jejte težke hrane pozno zvečer.
- Izogibajte se velikim količinam alkohola v poznih večernih urah.
- Postelja naj bo udobna, topla v mirni sobi.
- Previdno izberite svojega partnerja. Glede smrčanja ne morete kaj dosti

ukrepati, toda malo romantike vpliva na dobro spanje.
- Če se prebudite, ne razmišljajte, ampak vzemite v roke knjigo, ali pa vstanite in si privoščite toplo pijačo.
- Zapomnite si, da redna telesna dejavnost zmanjšuje stres. Telesna utrujenost bolje vodi k dobremu spanju kot pa duševna utrujenost.
- Pomagate si lahko tudi s sprostitvenimi tehnikami.

Ženske – posebna skrb

Vse ženske si morajo po dvajsetem letu vsak mesec pregledati dojke. Po petdesetem letu pa je priporočljiva mamografija vsaki dve leti, še posebej pri tistih ki so jemale kontracepcijske tablete.

Po petintridesetem letu pa bi morale ženske na odvzem brisa materničnega vratu vsaka tri leta. Postopek je hiter in neboleč. Specialist lahko odkrije spremembe celic in v zgodnjem stadiju je rak materničnega vratu ozdravljiv.

Moški – posebna skrb

Moški bi morali redno kontrolirati vsaj naslednje tri stvari:
- raven maščob in holesterola v krvi, še posebej če so v družini že srčni napadi,
- krvni pritisk, še posebej če je v družini visok krvni tlak,
- pregled testisov. Tudi rak testisov je ozdravljiv, če je odkrit v zgodnji fazi,
- starejši naj skrbijo za pregled prostate.

Dobro počutje otrok v bolnišnici

Otrokom s težko obliko hemofilije postanejo obiski bolnišnice sprejeti, četudi nezaželen del življenja. V današnjem času ti obiski predstavljajo predvsem ambulantni pregled za redno spremljanje ali občasno zdravljenje. Včasih pa otrok le mora biti pod nadzorom, morda zaradi izdrtja zob, bolj intenzivnega zdravljenja ali večjih krvavitev. Če se to zgodi, potem je več načinov, kako lahko starši pomagajo otroku, da se znajde.

Zelo majhni otroci potrebujejo pomirjujočo prisotnost staršev čim dalj, medtem ko so v bolnišnici. Za otroke, mlajše od 5 let, je zelo primerno, da so matere poleg njih, žal pa nekatere bolnišnice nimajo na voljo ustreznega prostora. Večina bolnišnic zdaj dovoljuje neomejen obiske. Če ima mati neodložljive obveznosti, je dobro, če si uredi tako, da jo kdo nadomesti, kak drug sorodnik ali pa prijatelj. Pisma in razglednice so zelo dobrodošle, kadar starši ne morejo priti v bolnišnico.

Preden gre otrok v bolnišnico, mu je treba razložiti, zakaj je to potrebno, seveda njegovi starosti primerno. Povedati mu je potrebno, da so zdravniki in sestre v bolnišnici zato, da se bo počutil bolje in da se bo vrnil čim prej domov. Če je potreben kirurški poseg, je prav tako treba otroku razložiti čim bolj preprosto in po resnici, vedeti mora tudi o posebnem čarodejnem spanju (anesteziji), da bo kirurški poseg že za njim, ko se bo zbudil.

Verjetno bo hotel vzeti s seboj svojo priljubljeno igračo ali pa knjigo, s katero lažje zaspi. Sestram je treba to povedati.

Ko odhajate iz bolnišnice, morate otroku povedati po pravici, kdaj se boste vrnili. Pustite mu rokavico, robček, denarnico ali pa kaj drugega, da bo čuval, medtem ko vas ne bo. Vedno bo sicer jokal, ko bodo starši odhajali, vendar to ne bo dolgotrajen jok, saj bo njegovo pozornost pritegnila lahko medicinska sestra.

Starejši otroci pa bodo hoteli imeti pri sebi TV ali računalniške igrice, šolske knjige. Če je predvideno dolgotrajno ležanje v bolnišnici, je zelo modro, da otrok obiskuje šolo v bolnišnici, v kolikor je to možno. Sporočila, razglednice iz njegovega razreda so zelo dobrodošle. Zelo primerno darilo za otroka v bolnišnici je bombažna majčka (T-shirt), ki jo z različnimi barvami podpišejo vsi njegovi sošolci in sošolke in pomeni 'hitro se pozdravi in me obleci'. To je velikega pomena za otroke, ki so bolni.

Šport

Otroke vseh starosti bi morali opogumljati, da se udeležujejo športnih dejavnosti. Ko otrok s hemofilijo doseže adolescenco, bi moral že vedeti, v katerih športnih dejavnostih uživa. Dobro bi moral poznati tiste dejavnosti, ki lahko sprožijo krvavitve, in če so to tiste, ki so mu všeč, ali jih lahko obvlada z nadomestnim faktorjem.

Za hemofilike s težko obliko motnje so priporočljivi plavanje, namizni tenis, hoja, potem pa še ribolov, ples, badminton, jadranje, golf, kolesarjenje.

Prepovedani pa so boksanje, ragbi, nogomet, karate, rokoborba, motociklizem, judo, zmajarstvo, hokej, deskanje. Pri vseh športih so zelo pomembna zaščitna sredstva (čelada, kolenčniki, komolčniki, ustrezna obutev…) in pa apliciranje faktorja pred dejavnostjo, če je to potrebno. Nobene dejavnosti pa se ne sme začeti brez ogrevalnih vaj, ker pride še hitreje do poškodb sklepov in prenategnjenih mišic.

Zelo pomembna je tudi redna vadba. Pripomore predvsem k pozitvni sliki o lastnem telesu. Otrok ne smemo siliti v neko dejavnost, ampak naj imajo

možnost, da pač spoznajo različne dejavnosti in se odločijo za tisto, v kateri najbolj uživajo. Redna vadba pripomore tudi k psihični koncentraciji, krepi mišice, veča koordinacijo.

Mladinski klubi, skavti, tabori, počitnice

Bolj ko je prizadeta oseba dejavna telesno in duševno, bolje je zanjo. Številni klubi in organizacije imajo članstvo tudi za ljudi z različnimi motnjami in pozdravljajo njihovo sodelovanje. Na poletnih taborih ni težav pri organiziranju zdravstvene oskrbe.

Prizadetih otrok ne smemo izključiti iz šolskih ali klubskih izletov in piknikov. Ko otroci odraščajo, se je potrebno udeležiti taborov, kjer otroci ne bodo odvisni od staršev, ampak se bodo navajali na samostojnost.

Tudi potovanja niso nezaželena, saj je danes po svetu toliko centrov za hemofilijo, da ne more biti problem faktor, če bi ga otrok slučajno potreboval.

Pred potovanjem se je pač treba pozanimati o lokalnih centrih za hemofilijo. Osnovno zdravstveno opremo pa imamo lahko s seboj.
S seboj mora otrok imeti tudi pisno informacijo o motnji (obesek), o ravni faktorja, krvni skupini, inhibitorjih, opozorilih na alergijo, občutljivosti na zdravila.

Na počitnicah seveda otrok ne sme pretiravati in narediti vsega že v prvih dneh ali pa celo prvi dan. Naj ne plava ure in ure v bazenu …, če tega ni vajen, da ne bo potem ležal v sobi do konca počitnic.

Starejši ljudje

Kar se nanaša na mlade glede športa, velja tudi za starejše. Kakovost starejšega bolnika s hemofilijo bo večja, če bo tudi v odrasli dobi nadaljeval s telesno dejavnostjo.

Prav tako pa mora skrbeti tudi za duševno dejavnost. Primerne so različne delavnice za starejše: zbiranje znamk, fotografiranje, računalniške igrice, šah …

Prevedla in priredila Mirjam Berčič
Prihodnjič o karieri, izobraževanju in zaposlitvi

Vir:
Peter Jones, MD, Living with haemophilia, 5th edition, Oxford, University Press, 2002, 13. poglavje: Ohranimo zdravje.

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

Na Kuclju

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