

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 60, december 2010

Volilni občni zbor
20.11.2010

IZVRŠNI ODBOR DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



Jože Faganel, prof., predsednik



Simon Godec, univ. dipl. ekon.,



Janez Drobnič, član



Mojca Kralj, d.m.s., članica



Aleš Blazetič, član

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 7.12.2010)

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 HEMOFILIJU, 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	
med. sestra Ana Rober, med. 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: Marjanca Rožič, d.m.s.	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, dr. med. (predstojnik)	01 / 5223 135
glavna sestra: Alenka Dobrovoljc, d.m.s.	01 / 5224 746
Hematološka ambulanta – Njegoševa 4	
Branka Založnik, d.m.s.	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 Breclj, dr. med.	
asist. dr. Matej Drobnič, dr. med.	
asist. dr. Borut Pompe, spec. ortoped	
Nataša Veselica (otr. odd.), d.m.s.	
Ana Marolt (odd. B), d.m.s.	01 / 5224 177
Magda Peruško (odd. C), d.m.s.	01 / 5224 178
Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike	01 / 5223 662
Metka Kozin (vodja ambulante)	040 / 828 324
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike)	041 / 504 335
Barbara Dolinar	041 / 939 968
Klara Lavrenčič Bandur	
Franci Tominšek	040 / 834 858
Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4	
naročanja Branka Jagodič	01 / 5222 441
Mateja Ružič, v.m.s.	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., direktor oddelka za predelavo plazme	01 / 5438 123
dr. Marko Cukjati, dr. med.	01 / 5438 116
prof.dr. Primož Rožman, dr. med., strokovni direktor	01 / 5438 100

VSEBINA



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Volilni občni zbor	4
Sklep informacijske pooblaščenke	11
Prvo strokovno srečanje v organizaciji podjetja Octapharme v Sloveniji ...	16
Novoletne želje	19

STRIP	20
-------------	----

KONGRESI

23. evropsko združenje hemofilikov	21
--	----

PREJELI SMO

Poročila o samozdravljenju
Zbirajmo nove člane
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši donatorji 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 in drugi bolniki z motnjo strjevanja krvi smo ob prehodu na samozdravljenje, obljubili, da bomo REDNO pošiljali POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU v Nacionalni center 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 če bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno! Tako ste obljubili ob vstopu v program Samozdravljenja na domu. Kdor se temu upira, žaga vejo, na kateri sedi skupaj s strpini. S poročili dokazujete svojemu odgovornemu hematologu, da izpolnjujete njegova navodila.

AKTUALNO



Volilni občni zbor

V soboto, 20. novembra 2010, smo se ob 10. uri zbrali v predavalnici nove Pediatrične klinike na Bohoričevi 20 v Ljubljani na volilnem občnem zboru Društva hemofilikov Slovenije.



Na »levici« nastale nove komisije.



Najstarejša članica, 92-letna Elizabeta na maloštevilni »desnici«.



Najštevilnejša je pač »sredina«.

Predsednik Društva hemofilikov Slovenije (v nadaljevanju DHS) je pozdravil vse prisotne, kar 90 se nas je zbralo, še posebej Metko Kozin, vodjo ambulante za fizioterapijo hemofilikov in Klaro Lavrenčič Bandur, fizioterapevtko, medicinski sestre Ano Rober in Miro Ličer, gospo Elizabeto Faganel, ki je delovala v koloniji za mlajše hemofilike v Kraljevici, spomnil pa se je tudi trenutno najstarejšega člana gospoda Eggerja in enoletnega hemofilika Delost Matica, ki je bil prav tako prisoten in je mirno prisostvoval delu.

Zbor je imel strokovni in administrativni del. Trajal pa je od 10. – 14. ure.

STROKOVNI DEL

V strokovnem delu nam je mag. Lidija Kitanovski predstavila WILATE®, novo zdravilo za zdravljenje in preprečevanje krvavitev pri von Willebrandovi bolezni, (v nadaljevanju vWB). Pri tipu 1 gre za blago pomanjkanje von Willebrandovega faktorja (v nadaljevanju vWF) in se za ustavljanje krvavitev uporablja DDAVP. Pri tipu 2 gre za okvaro vWF, kot



zdravilo pa se uporablja DDAVP ali pa koncentrat F VIII. Pri tipu 3 pa gre za hudo pomanjkanje vWF in F VIII, za zdravljenje pa se uporablja koncentrat vWF in F VIII, (doslej pri nas Hemate P). Najtežja oblika je torej tip 3.

Od letošnjega leta je v Sloveniji registrirano novo zdravilo iz krvi Wilate, ki se od zdravila Hemate P razlikuje po tem, da se pri postopku izdelave uporablja dvojna virusna inaktivacija in da je razmerje med F VIII in vWF približno 1 : 1. Struktura beljakovine je najbolj podobna tisti v normalni plazmi, razpolovni čas je uravnotežen, odmiranje je bolj enostavno prav zaradi idealnega razmerja.

Pri nas izkušenj z zdravljenjem še ni, ker je v uporabi šele en teden. Drugod pa so ugotovili, da ima veliko prednost predvsem pri operativnih posegih.

V razpravi je Jože Faganel omenil danskega hemofilika dr. Theisa Bacherja, ki je na nedavnem strokovnem srečanju v organizaciji Octapharme, ki predeluje slovensko plazmo na Dunaju, povedal, da zdravljenje s hemofilijo še nikoli ni bilo tako varno in dobro kot danes. Veliko večja je nevarnost, da umremo zaradi padca, prometne nesreče, utopitve kot pa zaradi nevarnosti prenosa virusov pri zdravljenju s koncentrati.



Primarij dr. Majda Benedik Dolničar nam je v nadaljevanju strokovnega dela predstavila Profilaktično zdravljenje. Profilaksa je redno dajanje koncentratov strjevalnega faktorja za preprečevanje krvavitv in okvare sklepov. Normalna aktivnost strjevalnega faktorja pri zdravih je 50 do 150%, pri lahki hemofiliji je 5 do 40%, srednji 1 do 5% in težki manj kot 1%.

Primarna profilaksa A je redno stalno zdravljenje, ki se začne po prvi krvavitvi v sklep in pred 2. letom starosti. Primarna profilaksa B se začne pred drugim letom ne glede na pojav krvavitv. Sekundarna profilaksa pa je občasno profilaktično zdravljenje. Profilaksa izboljša kakovost življenja (hemofilije ne pozdravi), prepreči krvavitve, odpadejo visoki stroški za obravnavo poškodovanih sklepov. Zelo pomemben je nadzor in spremljanje profilakse. (izobraževanje na začetku, redni obiski pri hematologu, ocena stanja sklepov, analiza vmesnih krvavitv, slikovne preiskave ob kliničnih razlogih).

V Sloveniji je bila leta 1972 uvedena sekundarna profilaksa, leta 1991 pa primarna dolgotrajna profilaksa. Primarna profilaksa B (pred prvo krvavitvijo) je bila uvedena letos. Nihče nima vstavljenega centralnega venskega katetra, ki predstavlja dodatno tveganje za pojav inhibitorjev.

Pri nadomestnem zdravljenju nevarnosti ne predstavljajo več virusi, ampak

pojav inhibitorjev zaradi določene mutacije v genu F VIII, pozitivne družinske anamneze, intenzivnega zdravljenja, prebolevanja hude okužbe ...

Da bi preprečili pojav inhibitorjev, profilakso uvajajo že zelo zgodaj pri dojenčkih. Pomembno je, da je profilaksa vedno na isti dan in da ni nič prekinitev.

Določene mutacije se vežejo s pogostejšim pojavom inhibitorjev, zato je potrebno opraviti preiskavo mutacije. **Pozivamo vse, tudi bolnike z lahko obliko hemofilije, da se oglasijo pri hematologu zaradi določitve mutacije.**

Pri bolnikih, ki imajo def F V, F VII, je na voljo le sveže zamrznjena plazma, ki je predstavljala določeno možnost za prenos okužb. Zdaj je že na vztrajanje DHS tudi v Sloveniji na voljo plazma, ki je virusno inaktivirana: OCTAPLASS.

Jože Faganel je predstavil prevoz koncentratov po načelu »hladne verige« ali varna pot koncentrata do vašega hladilnika.

Bolnikom s hemofilijo in vWB, ki so na samozdravljenju bomo od 1. decembra 2010 zagotovili dostavo faktorja iz Zavoda za transfuzijsko medicino (v nadaljevanju ZTM) do hladilnika v domačem domu, in skrbeli, da bo faktor med prevozom v hladilniku pri od +2 do +8.



Janez Vengušt, predstavnik kurirskega podjetja City Express za prevoz koncentratov, je predstavil podjetje z bogato tradicijo, ki deluje v skladu z zakonom o varstvu podatkov, in ki bo skrbel za prevoz faktorja od ZTM do vašega doma. Pri osebnem prevzemu bolnika se lahko zgodi, da je hladna veriga prekinjena (kolona na cesti, zastoj, povečanje temperature...), tudi pri prevzemu v lekarni lahko pride do podobne situacije. Če je pripravek že bil na sobni temperaturi, se ne sme več dati

v hladilnik.

City Express zagotavlja organiziran sistem in profesionalno distribucijo – zagotovljena je dostava v istem dnevu, dosegljivost 24 ur, možnost hkratnih nujnih prevozov.

Predstavil je tudi digitalni indikator temperature (izdeluje ga Conrad electronics), ki vsebuje vse lastnosti, ki so potrebne za varnost pripravkov – opozarja na nevarno situacijo ogrevanja ali okvare hladilnika.

Tako od sedaj naprej ni potrebno več prevzemati pripravkov iz lekarne, kjer je tako zdravilo kar za 50 eur pri 500 i.e. dražje, poleg tega pa lahko za

neznat denar poskrbimo za popolnoma varno dostavo na dom. Pozivamo vas, da pri odgovornem hematologu prosite za naročilnico, ki omogoča to storitev. V začetnem času (pilotna dostava) koordinira dostavo R. Bavčer.

Natančno beleženje porabe faktorja je pomembno, da vsak trenutek dokažemo, kako so bile porabljene enote faktorja. **Zato je treba redno pošiljati poročila, ki jih dobi Nacionalni center za hemofilijo, ne pa DHS,** ki ga podatki o krvavitvah popolnoma nič ne zanimajo. DHS le prijazno do Kliničnega centra omogoča vodenje evidence za Nacionalni center. Delo zdravstvenega dokumentalista kot v.d. opravlja ga. Rajka Bavčer.

ADMINISTRATIVNI DEL

V administrativnem delu tokratnega srečanja je Simon Godec, tajnik DHS, predstavil delovanje DHS v zadnjih treh letih. DHS je izvajalo naslednje programe:

- štipendiranje izobraževanja;
- sam sebi zdravnik;
- psihološka oskrba hemofilikov;
- programirana rekreacija in obnovitvena rehabilitacija;
- subvencioniranje prevozov;
- socialna pomoč;
- publikacije, splet;
- evidenca oskrbe hemofilikov;
- DHS razpolaga z opremo, ki jo člani po potrebi lahko uporabijo.



Največ sredstev dobi DHS od FIHO, nekaj ZZZS in donatorska sredstva.

Prioriteta DHS bo še naprej ostala skrb in sodelovanje pri zagotavljanju varnih pripravkov za nadomestno zdravljenje.



Predsednik DHS Jože Faganel se je prisrčno zahvalil sodelavcem, ki opravljajo svoje poslanstvo: Rajki Bavčer, ki sodeluje na vseh ravneh DHS in pomaga, da deluje tudi Nacionalni center za hemofilijo; sestri Ani Rober in Miri Ličer, ki tesno sodelujeta v Nacionalnem centru za hemofilijo; prim. dr. Majdi Benedik Dolničarjevi, ki vodi strokovni svet pri DHS

in Nacionalni center; fizioterapevtom, ki ob ponedeljkih in četrtek vodi program fizioterapije za hemofilike in njihovi vodji Metki Kozin za odlično delo, ki je nekaj posebnega tudi v svetovnem merilu; Fani Zalar za dolgoletno delo. Gre za ekipo samostojnih referentov, ki jih predsednik zadnja leta samo usmerja. Celotne finančne zadeve vodi Simon Godec s Polono Cerar.

Register hemofilikov je register Nacionalnega centra za hemofilijo pri Pediatrični kliniki, ne register DHS, DHS le pomaga, da se ta register vodi.

Nadvse pomembno je, da pridobivamo nove člane, ki so lahko bolniki, sorodniki, prijatelji... Več članov ima DHS, bolj bomo prepoznavni. Najprej bi se morali včlaniti vsi bolniki z motnjami strjevanja krvi, ki se še niso. Naj tu še enkrat poudarimo, **da izkaznica hemofilika ne pomeni, da ste tudi včlanjeni v DHS.** Potem pa bi bilo zaželeno, da bi vsak hemofilik pridobil vsaj 20 članov. **V prihodnjem letu bi morali poskrbeti, da bi članstvo DHS naraslo na 1500 članov.**



Rajka Bavčer



Ana Rober in Mira Ličer



Fani Zalar



Polona Cerar, predsednica Nadzornega odbora DHS, je podala poročilo. Nadzorni odbor je sodeloval pri vseh poročilih, potrdil bilanco. V letošnjem letu je bila kontrola s strani FIHO, ki društvu zagotavlja 88% vsega denarja, zato je treba porabo voditi, tako kot oni hočejo.

Sledile so volitve. Delo je prevzela volilna komisija v sestavi Tomaž Faganel kot predsednik, Vili Prodan in Mirjam Berčič kot člana. Na zadnjem sestanku IO in NO so vsi člani izrazili pripravljenost za sodelovanje tudi vnaprej. Do začetka zbora nismo dobili nobenega novega predloga, zato so bili kandidati znani.

Izvršni odbor: Jože Faganel (predsednik), Simon Godec (tajnik), Mojca Kralj, Janez Dolinšek in Aleš Blazetič (člani)

Nadzorni odbor: Polona Cerar (predsednica), Igor Tušar in Leopold Blažič (člana)

Volitve so potekale javno.

Prisotni člani DHS so soglasno izvolili kandidate skupaj z njihovimi funkcijami za izvršni odbor in nadzorni odbor DHS. Nihče se ni vzdržal in nihče ni bil proti.

Na novo bomo ustanovili **komisijo za mlade**, ki bo poskušala pridobiti mlade: dijake, študente, mlade zaposlene. Vodil jo bo Uroš Brezavšček, študent strojništva, ki se je za delovanje v DHS že izobraževal v ZDA.

Komisijo za mlade družine bo vodila gospa Staničeva s svojim soprogom.

V letu 2011 bo v okviru usposabljanja za samoterapijo treba obnoviti »licenco« – Organizirano bo regionalno preko celega leta, udeležba je obvezna!

Izkazalo se je, da na zboru ni bilo veliko štipendistov (samo 3) in prejemnikov subvencioniranega prevoza. Njihova moralna dolžnost bi bila, da so prisotni, zato IO DHS razmišlja o spremembi pravilnikov.



Po končanem zboru so se prisotni preselili v prostorno in svetlo avlo Pediatrične klinike, kjer so ob prigrizku in dobri kapljici iz Goriških Brd nadaljevali še neuradni del novembrskega srečanja.

*Mirjam Berčič
Fotografije Katja Berčič*

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

V letu 2011 načrtujemo 3 člane na vsakega bolnika, tj. 1500 članov.

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

Sklep informacijske pooblaščenke

Informacijski pooblaščenec (v nadaljevanju: Pooblaščenec) izdaja, po državni nadzornici za varstvo osebnih podatkov, na podlagi prvega odstavka 28. člena Zakona o inšpekcijskem nadzoru (Uradni list RS, št. 43/07 – uradno prečiščeno besedilo; v nadaljevanju: ZVOP-1-UPB1), v zadevi opravljanja inšpekcijskega nadzora pri Društvu hemofilikov Slovenije Ljubljana, Tavčarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana (v nadaljevanju: zavezanec), ki ga zastopa predsednik zavezanca Jože Faganel, po uradni dolžnosti naslednji

SKLEP

1. Postopek inšpekcijskega nadzora nad izvajanjem določb ZVOP-1-UPB1 zoper zavezanca, ki se vodi pod opravilno številko 0613-110/2010, se ustavi.
2. V tem postopku niso nastali stroški.

Obrazložitev

Pooblaščenec je prijel prijavo, v kateri je prijavitelj¹ trdil, da obstaja društvo hemofilikov, ki od hemofilikov zahteva, da pošljejo poročila o zdravljenju. Prijavitelj trdi, da taka poročila zahtevajo tudi od bolnika Ra². Po mnenju prijavitelja društvo do teh podatkov ni upravičeno, ker je, po Pravilniku o vsebini vodene dokumentacije o uporabi krvi, krvnih pripravkov in zdravil iz krvi, vključno z biotehnološkimi nadomestki za kri (Uradni list RS, št. 70/03), za vodenje in zbiranje te dokumentacije, odgovoren lečeči zdravnik, kateremu se ob rednih pregledih prinaša poročilo in samo njemu. Društvo pa Ra.-ju pošilja elektronsko pošto, naj jim pošlje poročilo o zdravljenju in to po elektronski pošti, kljub temu da od njih ni prejel uradnega obvestila, da bi društvo rado te podatke oziroma, da so do njih opravičeni. Društvo je celo začelo pritiskati na njegovega zdravnika, naj mu ne napiše recepta za zdravilo in šlo celo tako daleč, da so njegovemu zdravniku dali v podpis zahtevo, naj Ra. nemudoma pošlje poročilo (običajno je bilo dovolj, da mu ga je posredoval ob rednem pregledu). Da za tem stoji društvo, pa se, po navedbi prijavitelja, ve iz tega, ker so Ra.-ju pisanje poslali na napačen naslov, saj je v društvu zapisan pod napačnim naslovom oziroma le hišna številka je druga, zato se sumi, da to društvo pridobiva ta poročila tudi še od drugih hemofilikov iz zdravnikove dokumentacije. Iz prosojnic, objavljenih na spletnem naslovu http://www.ivz.si/javne_datoteke/datoteke/2096-FAGANEL.pdf, je razvidno, da

¹ V sklepu ime ni navedeno, utegne pa biti zdravnik, ki osebo obravnava, kar je moč sklepati iz nadaljevanja. (Op. odgovorne osebe DHS)

² V sklepu je navedeno polno ime in priimek. Ker je sklep javna listina, je objavljen v celoti. (Op. odg. osebe DHS)

se zbirajo podatki po Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (IVZ 33), na zadnji strani prosojnice pa je napisano, da se ne sme podatkov pošiljati elektronsko. Na spletni strani <http://www.drustvo-hemofilikov.si/pomembnonovo/porocilo.htm> pa je navedeno, da so hemofiliki dolžni redno (vsak mesec) pošiljati poročila o samozdravljenju ge. Rajki Bavčer, pooblaščenki Centra Republike Slovenije za hemofilijo. Za vodenje te dokumentacije naj bi skrbel nacionalni Center za hemofilijo, kateri ne obstaja kot pravna oseba, in je vsepovsod izenačen z društvom. Prijavitelj se pri tem sprašuje, zakaj je gospa, ki naj bi vodila te podatke, zaposlena na društvu in ne na centru. Društvo prejema visoke donatorske prispevke s strani farmacevtskih podjetij, ki gospo, ki zbira vse te podatke, plačujejo posredno, zato obstoji sum, da se ti zbrani podatki posredujejo tem farmacevtskim družbam.

Pooblaščenec je, z namenom, da preveri trditve iz prijave, zoper zavezanca uvedel postopek inšpekcijskega nadzora.

V postopku inšpekcijskega nadzora je bilo ugotovljeno, da ima zavezanec sedež formalno registriran na Tavčarjevi ulici 2, v Ljubljani, kjer se nahaja samo poštni nabiralnik, prostori za delovanje društva pa so na Bohoričevi 20, v Ljubljani, to je v prostorih Nacionalnega centra Republike Slovenije za hemofilijo (v nadaljevanju: Center). Center je bil ustanovljen že leta 1967³. U Zavezanec ima samo enega zaposlenega. Zavezanec financira delovanje Centra na Kliničnem oddelku za hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike, kar je sicer nenavadno, vendar Pediatrična klinika za to nima namenjenih sredstev. Center deluje kot medinstitucionalna enota, ki povezuje Zavod za transfuzijsko medicino (v nadaljevanju: ZTM), Interno hematologijo Kliničnega centra in Pediatrično hematologijo Kliničnega centra. Center je del Kliničnega oddelka za hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike in nima lastnosti samostojne pravne subjektivitete.

Register hemofilikov (v nadaljevanju: Register) v elektronski obliki vodi Klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, in sicer po določbah Zakona o zbirkah s področja zdravstvenega varstva. Osební podatki v registru se obdelujejo z namenom, da se vnašajo podatki iz Poročila o nadomestni terapiji (v nadaljevanju: Poročilo), ki ga izpolnjenega pošlje bolnik, in sicer za zagotovitev sledljivosti izdanega zdravila za primer, da bi zdravilo povzročilo zaplete, ki bi lahko bili povezani s koncentratom, ki ga je bolnik prejel. S takim načinom obravnave se namreč zagotavlja varna obravnava bolnika, za primere, ko se pri njem ugotovi morebitni razlog okužbe s krvjo. Iz podatkov je namreč

³ Ustanovil upravni organ, katerega pravni naslednik je Inštitut za varovanje zdravja R Slovenije. (Op. odgovorne osebe DHS)

razviden tako proizvajalec zdravila kot tudi serija njegove izdelave, in se na ta način lahko natančno ugotovi morebitna povezava s prejetim zdravilom v obliki koncentrata manjkajočega faktorja. Redno mesečno pošiljanje Poročil naloži lečeči zdravnik.⁴

Na podlagi pisnega pooblastila Centra⁵ lahko oseba, zaposlena pri zavezancu, obdeluje (spreminjanje, dodajanje ali brisanje) osebne podatke, ki se vodijo v Registru, in sicer na način, da v aplikacijo, v kateri se vodijo podatki iz Registra, vnese uporabniško ime in geslo, ki pa ga ve in ima samo ta oseba. V primeru, da je ta oseba iz kakršnega koli razloga odsotna, se v njen računalnik ne more dostopati in s tem obdelovati podatkov, ki se vodijo v Registru. V Register kot tak, pa imajo omejen dostop do podatkov, ki se vodijo v njem, (v obsegu, ki ga potrebujejo zaradi narave svojega dela), tudi na Interni kliniki (Klinični oddelek za hematologijo za odrasle, Hematološka ambulanta za odrasle in Internistična prva pomoč), na Pediatrični kliniki (Klinični oddelek za hematologijo in onkologijo) in na ZTM.

Zdravstvena dokumentacija bolnikov, obravnavanih zaradi hemofilije, se hrani v prostorih Centra, in z njo rokuje, na podlagi pooblastila vodje Centra, tudi oseba, zaposlena pri zavezancu. Dokumentacija se hrani v zaklenjenih kovinskih predalčnikih, katerih ključje ima izključno samo ta oseba. Ključje odlaga v svoji pisarni na posebej dogovorjeno mesto. Zdravstvena dokumentacija že umrlih bolnikov se hrani v ločenem kovinskem predalčniku, ki pa je prav tako zaklenjen. Prostori Centra se zaklepajo, do ključev pa ima dostop omejeno število oseb. Pisarna se vedno zaklepa, tudi za primere, ko oseba samo za trenutek zapusti pisarno.

V zvezi s prijavo v delu, ki se nanaša na pritisk lečečega zdravnika bolnika Ra, je zavezanec pojasnil, da Ra. svojemu zdravniku ni pošiljal Poročil. Ker teh Poročil ni pošiljal, Center tudi ni mogel zagotavljati sledljivosti izdanih zdravil, zato se je v zvezi s tem obrnil na njegovega lečečega zdravnika, da bi Ra.-ju pojasnil, naj to stori.

Zavezanec je prav tako pojasnil, da se osebni podatki, ki se vodijo v Registru, nikoli ne posredujejo farmacevtskim družbam, posredujejo se zgolj statistični podatki, kot npr. število bolnikov s hemofilijo tipa A, in sicer s privolitvijo vodje Centra.

Obdelava osebnih podatkov, po 3. točki 6. člena ZVOP-1-UPB1, je fizična ali

⁴ Odgovorni hematolog, zaposlen na UKC (op. odgovorne osebe DHS)

⁵ Pooblastilo vodje centra prim. Majde Benedik Dolničar, dr. med. (op. odgovorne osebe DHS)

pravna oseba ali druga oseba javnega ali zasebnega sektorja, ki sama ali skupaj z drugimi določa namene in sredstva obdelave osebnih podatkov oziroma oseba, določena z zakonom, ki določa tudi namene in sredstva obdelave.

Določba prvega odstavka 8. člena ZVOP-1-UPB1 določa, da se osebni podatki lahko obdelujejo le, če obdelavo osebnih podatkov in osebne podatke, ki se obdelujejo, določa zakon ali če je za obdelavo določenih osebnih podatkov podana osebna privolitev posameznika. Namen obdelave osebnih podatkov mora biti določen v zakonu, v primeru obdelave na podlagi osebne privolitve posameznika pa mora biti posameznik predhodno pisno ali na drug ustrezen način seznanjen z namenom obdelave osebnih podatkov (drugi odstavki 8. člena ZVOP-1-UPB1).

Posebej pa je obdelava osebnih podatkov v zasebnem sektorju, kamor po 23. točki 6. člena ZVOP-1-UPB1 sodi tudi zavezanec, saj gre za pravno osebo zasebnega prava (društvo), določena v 10. členu ZVOP-1-UPB1. Po določbi prvega odstavka 10. člena ZVOP-1-UPB1 se osebni podatki v zasebnem sektorju lahko obdelujejo le, če obdelavo osebnih podatkov in osebne podatke, ki se obdelujejo, določa zakon ali če je za obdelavo določenih osebnih podatkov podana osebna privolitev posameznika. Ne glede na prvi odstavek 10. člena ZVOP-1-UPB1 se lahko v zasebnem sektorju obdelujejo osebni podatki posameznikov, ki so z zasebnim sektorjem sklenili pogodbo, ali pa so na podlagi pobude posameznika z njim v fazi pogajanj za sklenitev pogodbe, če je obdelava osebnih podatkov potrebna in primerna za izvedbo pogajanj za sklenitev pogodbe ali za izpolnjevanje pogodbe (drugi odstavek 10. člena ZVOP-1-UPB1). Ne glede na prvi odstavek 10. člena ZVOP-1-UPB1 se lahko v zasebnem sektorju obdelujejo osebni podatki, če je to nujno zaradi uresničevanja zakonitih interesov zasebnega sektorja in ti interesi očitno prevladujejo nad interesi posameznika, na katerega se nanašajo osebni podatki (tretji odstavek 10. člena ZVOP-1-UPB1).

V postopku inšpekcijskega nadzora je bilo ugotovljeno, da zavezanec ni kršil določb ZVOP-1-UPB1 (8. člen ZVOP-1-UPB1 v povezavi z 10. členom ZVOP-1-UPB1), saj osebnih podatkov iz Registra sploh ne obdeluje, zato tudi ni moglo priti do morebitne kršitve določb ZVOP-1-UPB1. Razlog ustavitve postopka o inšpekcijskem nadzoru temelji na ugotovitvah iz zapisnika o inšpekcijskem ogledu št. 0613-110/2010/3, z dne 11.5.2010, in dopisu vodje Centra, z dne 19.5.2010.

Glede na navedeno je Pooblaščenec postopek on inšpekcijskem nadzoru zoper zavezanca, na podlagi prvega odstavka 28. člena ZIN-UPB1, ustavil.

V tem postopku niso nastali stroški (113. člen Zakona o splošnem upravnem postopku (Uradni list RS, št. 24/06 – uradno prečiščeno besedilo, 105/06, 126/07, 65/08 in 8/10)).

Ta sklep je izdan po uradni dolžnosti in je na podlagi 22. člena Zakona o upravnih taksah (Uradni list RS, št. 42/07 – uradno prečiščeno besedilo in 126/07) takse prost.

POUK O PRAVNEM SREDSTVU: Zoper ta sklep ni pritožbe, dopustno pa je sprožiti upravni spor. Upravni spor se sproži s pritožbo, ki se vloži v 30 dneh od vročitve sklepa na Upravno sodišče Republike Slovenije, Fajfarjeva 33, 1000 Ljubljana. Tožba se vloži pri pristojnem sodišču neposredno pisno ali se mu pošlje po pošti.

Milena Podjed-Fabjančič
Državna nadzornica za varstvo osebnih podatkov

Priloga: Dopis vodje Nacionalnega centra za hemofilijo informacijski pooblaščenki

Pripombe k Zapisniku o inšpekcijskem nadzoru, opravljenim na podlagi 51., 52. in 53. člena Zakona o varstvu osebnih podatkov itd.

Ker nisem bila prisotna pri nadzoru do sestave zapisnika, v roku podajam naslednje pripombe. Nanizala sem jih po straneh zapisnika in odstavkih:

Stran 2/2

5. odstavek > se dodaja ali briše s strani Centra za hemofilijo ... (ne zavezanca!!)

6. odstavek > sledljivost izdanega zdravila za primer, da bi zdravilo povzročilo zaplete, ki bi lahko bili povezani s koncentratom, ki ga je bolnik prejel.

6. odstavek > in se na ta način lahko natančno ugotovi morebitna povezanost s prejetim zdravilom v obliki koncentrata manjkajočega faktorja.

8. odstavek, tč. 1 > Vpogleda lahko le v osnovne podatke: ime in priimek, EMŠO, datum rojstva, številka in datum registracije, tip in stopnja motnje strjevanja krvi, domači naslov, telefon, kjer je bolnik dosegljiv, ime in delovno mesto vključno s telefonsko številko delovnega mesta odgovornega hematologa.

Dodati mojo izjavo: Namen zbiranja podatkov (pravna podlaga Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ), Uradni list RS, št. 65/00; naziv Zbirke podatkov Register hemofilikov (IVZ 33) je le varnost bolnikov in odgovornost do plačnika – ZZZZS, kateremu je Center in odgovorni hematolog dolžan posredovati podatke v zvezi s porabo koncentratov v celoti in, če to zahteva, tudi po posameznem bolniku. Pred začetkom zbiranja podatkov pa so se bolniki strinjali (pogovor z lečečim hematologom, delavnice za bolnike na samoterapiji, občni zbor hemofilikov), da se podatki pošiljajo v Center za hemofilijo (sedež na Pediatrični kliniki) in sicer v Register za bolnike s hemofilijo in drugimi prirojenimi motnjami strjevanja krvi. Če ni dobrega pregleda, je lahko ogrožena celovita nabava koncentratov, ker po tem sistemu finančno ne bremenijo zdravstvene ustanove, ki zdravilo predpiše.

Stran 3/3

1. odstavek > MBD pojasni, da se bolniki celostno obravnavajo le v Ljubljani, na hematologiji za odrasle bolnike in hematologiji Pediatrične klinike.

Majda Benedik Dolničar, dr. med.

Prvo strokovno srečanje v organizaciji podjetja Octapharma v Sloveniji

9. novembra 2010 se je v Modri dvorani hotela Union v Ljubljani odvijalo prvo strokovno srečanje v organizaciji podjetja Octapharma na temo: Možnosti zdravljenja z zdravili iz plazme. Dogodek je pritegnil pozornost več kot 60 udeležencev z različnih zdravstvenih ustanov Slovenije.



Srečanje je moderiral **dr. Dragoslav Domanovič**, direktor oddelka za preskrbo s krvjo, Zavoda RS za transfuzijsko medicino, ki je v uvodnih besedah predstavil 18-letno sodelovanje podjetja Octapharma v programu somozadostnosti.

Vstavi dr. Theis Bacher

V nadaljevanju je **dr. Theis Bacher** z Danske, ki ima 17 letne izkušnje kot direktor krvne banke in je obenem tudi pacient s težko obliko hemofilije A, v svojem predavanju z naslovom: »Relativna tveganja in varnost krvne plazme« predstavil problematiko tako z

vidika zdravnikov kot tudi pacientov.

»Pozabimo na preteklost,« je dejal Theis Bacher. »Osredotočiti se moramo na druga, pomembnejša tveganja in težave pri zdravljenju hemofilije in v življenju bolnikov. Glavna težava, s katero se soočamo danes, je pojav inhibitorjev pri bolnikih.«

Dr. Rosa Sonja Alesci (Univerzitetna klinika Frankfurt, Nemčija) je predstavila pregled njihovih dolgoletnih izkušenj pri uporabi zdravila wilate® za zdravljenje različnih krvavitev pri pacientih, ki imajo von Willebrandovo bolezen. Rezultati predstavljenih kliničnih študij so jasno pokazali na prednosti zdravila wilate® v primerjavi z ostalimi zdravili, ki se uporabljajo za zdravljenje von Willebrandove bolezni.



Dr. Mats Jernberg (Octapharma, oddelek za raziskave in razvoj, Stockholm) je podal kratek vpogled v prihodnost s predstavitvijo koncentrata humanega rekombinantnega FVIII, izoliranega iz človeških celic. Le-ta je bil razvit z

ambicijo po odličnem zdravilu z nižjo imunogenostjo in stopnjo razvoja inhibitorjev.



Dr. Dominika Oroszy (UKC Ljubljana) je predstavila evropske smernice za zdravljenje perioperativnih motenj hemostaze z uporabo POC-diagnostičnih sistemov (trombelastometrije), ki omogočajo hitro in ciljano diagnostiko ter učinkovito terapijo s koagulacijskimi faktorji (fibrinogen, protrombinski kompleks). Ta strategija vodi k boljšemu izidu zdravljenja, saj restriktivna uporaba alogenih krvnih komponent (sveže zmrznjene plazme, konc. eritrocitov in trombocitov) zmanjšuje pojavnost neugodnih stranskih učinkov.

Dr. Dragoslav Domanovič (ZTM) je predstavil trenutno stanje na področju zdravljenja s svežo zmrznjeno plazmo (SZP), poudaril prekomerno uporabo plazme v primerjavi z drugimi državami v Evropi, predstavil pobudo za oblikovanje smernic za zdravljenje s SZP in odprl problematiko uvajanja inaktivacije patogenov v SZP ter možnosti, ki jih ponuja Octaplas.

Nataša Labanac, Octapharma

SREČANJE OCTAPHARME V LJUBLJANI

Podjetje Octapharma je 9. novembra v Ljubljani pripravilo srečanje na temo »Možnosti zdravljenja z zdravili iz krvi«. Dr. Theis Bacher iz Danske že 17 let dela kot direktor krvne banke, hkrati pa je tudi bolnik s težko obliko hemofilije A. Njegovo predavanje z naslovom »Relativna tveganja in varnost krvne plazme« je problematiko predstavilo tako z vidika zdravnikov kot tudi pacientov. Pri svojih 58 letih je Theis Bacher preživel različna obdobja zdravljenja hemofilije, ki so se raztezala od nikakršnega zdravljenja do uporabe krioprecipitata, izdelkov iz krvne plazme, zdravljenja inhibitorjev in zdravljenja z rekombinantnimi preparati.

Doživel je leta strahu pred virusom HIV in hepatitisom. »Zdravljenje bolnikov s hemofilijo nikoli ni bilo tako dobro in varno, kot je danes, in pričakovanja dolgega in kakovostnega življenja z malo težavami s sklepi so obetavna. Kljub temu se veliko govori o nevarnostih zdravil iz krvne plazme in zahtevah po varnejših izdelkih. Če pa pogledamo dejstva, podatki povedo, da je nevarnost prenosa virusa prek naših zdravil pri doživljenjskem profilaktičnem zdravljenju

težke oblike hemofilije manj kot ena proti trinajst milijonov. Če pogledamo druge nevarnosti, ki smo jim izpostavljeni vsak dan, je tveganje, da umremo v prometni nesreči, vsako leto približno ena proti tisoč, pa vendar zato ne opustimo vožnje z avtomobilom ali prečkanja ceste. Večja verjetnost je, da umremo zaradi udarca strele ali padca letala kot pa zaradi prenosa virusa iz faktorja iz krvne plazme. Celó v najslabšem možnem primeru so danes tako okužbe z virusom HIV kot z virusom hepatitisa B in C bolezni, katerih zdravljenje daje zelo dobre rezultate.«

»Pozabimo na preteklost,« je dejal Theis Bacher. »Osredotočiti se moramo na druga, pomembnejša tveganja in težave pri zdravljenju hemofilije in v življenju bolnikov. Glavna težava, s katero se soočamo danes, je pojav inhibitorjev pri bolnikih. Celó s sproženjem imunske tolerance je nevarnost perzistentnih inhibitorjev v visokem titru več kot dvamilijonkrat večja kot okužba z zdravilom. Zdravljenje bolnika z inhibitorji je težko in povezano z visokimi stroški; profilaktično zdravljenje pa sploh ni možno. Pri teh bolnikih še vedno obstaja nevarnost, da se razvije artroza sklepov in da je kakovost njihovega življenja slabša.«

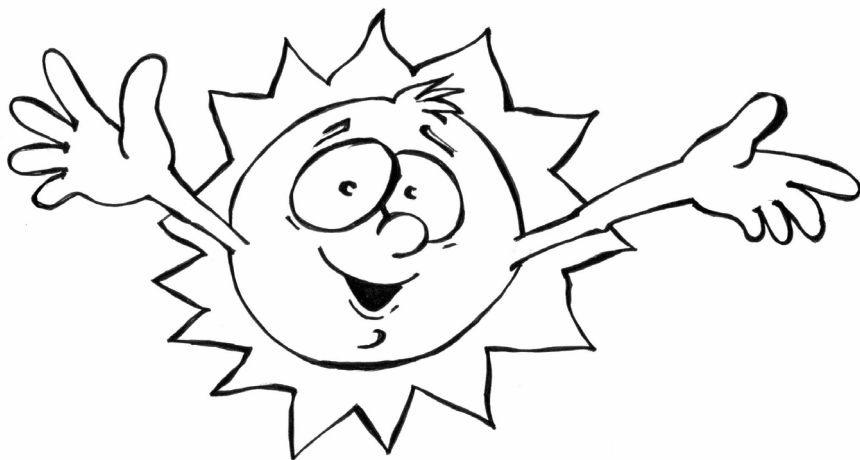
»Tako je veliko pomembneje, da se osredotočimo na pojav inhibitorjev in da znanstveniki svojo energijo usmerijo v rešitev vprašanja, zakaj se ti pri nekaterih bolnikih razvijejo in kaj lahko glede tega naredimo. Nekateri podatki nakazujejo, da je pojav inhibitorjev morda nižji pri bolnikih, ki se zdravijo z izdelki iz krvne plazme, kot pa pri bolnikih, pri katerih zdravljenje poteka z rekombinantnimi izdelki, ter da je sproženje imunske tolerance uspešnejše s preparati iz krvne plazme. Tudi z vidika bolnikov je bistveno, da svojo energijo usmerimo v to težavo, namesto da nenehno govorimo o varnih izdelkih.«

Bolniki lahko za izboljšanje možnosti preživetja in kakovosti življenja veliko naredijo sami. Če dnevno pokadijo deset cigaret, to njihovo življenje v povprečju skrajša za 10 do 15 let in je skoraj tako tvegano, kot da so dobro zdravljen bolnik s hudo obliko hemofilije. Prekomerna telesna teža lahko povzroči sladkorno bolezen in pospeši degeneracijo sklepov, kar ima za posledico slabšo kakovost življenja. Neodgovorno pitje alkohola pri bolnikih s hemofilijo poveča nevarnost padca ali spotikanja po stopnicah, kar lahko ima za posledico usodne možganske krvavitve. Bolnik mora poznati svoje omejitve in prevzeti odgovornost za svoje življenje.

Dr. Theis Bacher

Vsem osebam z motnjo strjevanja krvi
ter njihovim družinam,
vsem našim prijateljem,
vsem,
ki tako ali drugače pomagata društvu
in Nacionalnemu centru za hemofilijo,
prav tako pa tudi našim zdravnikom in medicinskim sestram
ter ostalemu zdravstvenemu osebju želimo:

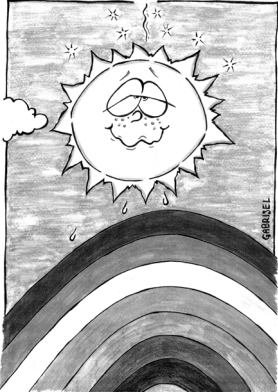
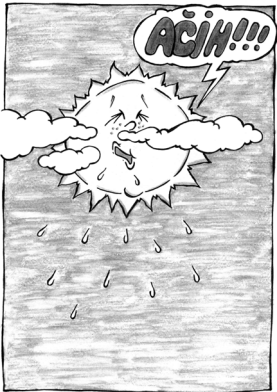
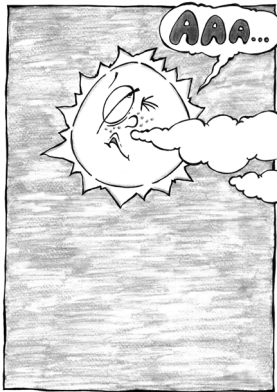
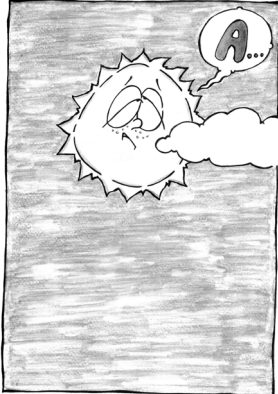
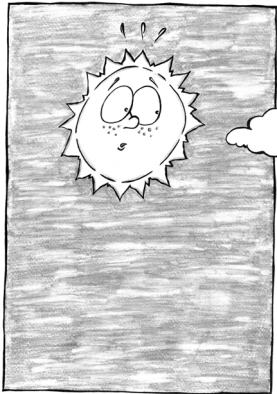
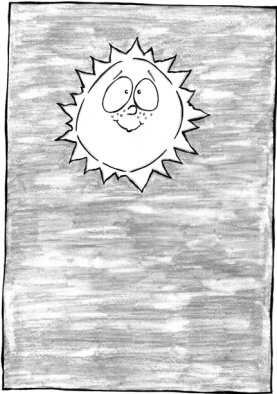
Srečno 2011!



Sonce nam sije z neba,
sonce so prijatelji,
ki nam lepšajo trenutke v življenju,
in sonce so vsi,
ki so in so bili
kdaj koli v našem življenju,
in smo jih imeli in jih še imamo radi.

Naj Vam sonce z neba in iz srca v letu 2011 svetlo in toplo sije,
naj Vas spremlja povsod,
kamor koli Vas bo že nesla pot!

STRIP
↑





23. srečanje evropskega združenja hemofilikov EHC

Med 22. in 24. oktobrom 2010 smo skupaj z našim članom Vilijem Prodanom, fizioterapevtko Petro Dovč in medicinskim tehnikom Leonom Slemenškom iz Pediatrične klinike sodelovali na 23. letnem evropskem združenju hemofilikov EHC (European Haemophilia Consortium) v glavnem mestu Portugalske, Lizboni.

Srečanja, ki je potekalo v hotelu v starem delu mesta, so se udeležili predstavniki nacionalnih društev in strokovnjaki (zdravniki, farmacevti, medicinske sestre, fizioterapevti, ...) skoraj iz vseh držav Evrope.



Po opravljeni registraciji so že sledila strokovna predavanja o:

- načinah diagnosticiranja Von Willebrandove bolezni,
- prenatalnem diagnosticiranju in genetskih preiskavah,
- o pomembnosti fizioterapije.

Po odmoru je sledil že tradicionalen Bayerjev simpozij na temo profilaktične terapije: tokrat so se posvetili tudi preventivni terapiji v zrelejših obdobjih življenja, ne le pri otrocih in mladostnikih.

Nato se je pričela uradna otvoritev srečanja, s predstavitvijo gostiteljev – portugalskega društva hemofilikov in problematike na Portugalskem. Trenutno

so kot glavni problem izpostavili zajemanje podatkov, saj menijo, da približno 30 % bolnikov s srednjo in lažjo obliko bolezni sploh ni nikjer evidentiranih. Nacionalni register torej v mnogih državah še ni zaživel, kot je treba.

Drugi dan smo nadaljevali s strokovnimi predavanji, in sicer smo govorili o:

- redkih motnjah v strjevanju krvi in njihovi obravnavi v EU;
- pomembnosti zajemanja podatkov in primernem načinu njihovega prikazovanja v odvisnosti od namena prikazovanja (paralelno je potekala delavnica na temo fizioterapije, ki se jo je udeležila "naša" fizioterapevtka Petra Dovč);
- stroških in vrednosti (koristih) zdravljenja (z ozirom na trenutno vsesvetovno gospodarsko krizo);
- novih spoznanjih glede inhibitorjev;
- novostih na področju zdravljenja hepatitisa C, ki so zanimive predvsem za tiste, ki se ne odzivajo zadovoljivo na zdravljenje z obstoječimi zdravili (predvidoma v letu 2012 bosta na voljo zdravili Boceprevir in Telaprevir);
- psiholoških vidikov življenja s hemofilijo.



Po končanem uradnem delu so nas gostitelji popeljali na (nočni) ogled glavnega mesta Portugalske, ki ga je konec 18. stoletja prizadejal katastrofalen potres ter ga skoraj v celoti uničil. Večer smo zaključili z večerjo in zabavnim programom v tipičnem portugalskem okolju in ozračju.



Zadnji dan smo pričeli z delovnim sestankom EHC, na katerem smo prisostvovali le člani nacionalnih društev. Obravnavali smo različne teme in poročila, med drugim tudi finančno poročilo in načrt dela za leto 2011. Za organizacijo srečanja

2012 je uspešno kandidiralo češko društvo, tako da bo naslednje srečanje v Pragi.

Po končanem delovnem sestanku je sledil odhod na letališče in pot v domovino, kamor smo prispeli v poznih večernih urah.

Na koncu bi se radi zahvalili družbi Bayer iz Ljubljane. Podjetje, ki na Slovenskem trži med drugim tudi rekombinantni faktor VIII Kogenate, je prijazno omogočilo našo udeležbo na srečanju.

Hkrati se seveda priporočamo za sodelovanje z DHS tudi v prihodnje ob takšnih ali podobnih priložnostnih.

Simon Godec



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Volilni občni zbor
20.11.2010

NADZORNI ODBOR DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



Polona Cerar, predsednica



Leopold Blažič, član



Igor Tušar, član

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