

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 62, april 2011

Be inspired, get involved
in Treatment for All

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All



Engaging Individuals, Empowering Communities

We all have a role in improving
and protecting treatment for
people with bleeding disorders.
You can help by:

- Inspiring others by sharing
your story
- Educating people about living with
a bleeding disorder
- Getting involved with the bleeding
disorders community at a local,
national, or global level



WORLD HEMOPHILIA DAY | APRIL 17



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



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Svetovni dan hemofilije	4
Donacije Svetovni zvezi za hemofilijo za leto 2010	7
Potovanje okrog sveta	9

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	10
Subvencionirani prevoz	10
Individualno programirana rekreacija.....	10
Poročila o samozdravljenju	11
Prejeli smo	11
Zbirajmo nove člane	12

HEMOFILIKI PO SVETU

Prijateljevo sporočilo svetu – režiserka Marilyn Ness	13
Izboljšana oskrba v Rusiji - Jurij Žiljov, predsednik Društva hemofilikov Rusije	15
Oskrba in obvladovanje hemofilije - psihoterapevtka Frederica Cassis	18
Paul in Vaibhav	20

STRIP

Pristopna izjava na ovojnem listu

Naši sponzorji na ovojnem listu

VABILO

**Vse osebe z motnjami strjevanja krvi, prosimo, da nam pišejo o tem,
kako živijo s hemofilijo oziroma drugo motnjo strjevanja krvi,
ter tako z nami delijo svojo zgodbo,
ki jo bomo z veseljem objavili v našem glasilu. Glej stran 6 !
Svoje zgodbe nam pošljite na naslov: mirjam.bercic@gmail.com**

AKTUALNO



Svetovni dan hemofilije

17. april proslavljajo društva hemofilikov po vsem svetu kot svetovni dan hemofilije. Leta 1926 se je na ta dan rodil hemofilik Frank Schnabel v državi Washington v Združenih državah Amerike, ki je leta 1953 ustanovil društvo hemofilikov Kanade in bil njegov predsednik od leta 1953 do 1962. Leta 1963 je ustanovil Svetovno zvezo za hemofilijo in bil njen predsednik do svoje smrti zaradi aidsa leta 1987. Prispevek Franka Schnabla v dobrobit drugih hemofilikov, njegovo vizijo in njegov trud, da bi zagotovili zdravljenje osebam z motnjami strjevanja krvi, ki se ne zdravijo, ali boljše zdravljenje, je pač treba obeležiti.

Tema svetovnega dneva za hemofilijo je vsako leto druga. Svetovna zveza za hemofilijo pripravi posterje in drug material, društva po vsem svetu pa na različne načine obeležujejo ta dan.

Svetovni dan hemofilije je edinstvena priložnost, da se začne javnost zavedati hemofilije, te redke bolezni, za katero pa medicina že zna izboljšati življenje z ustrezno politiko celotne družbe. Svetovna zveza spodbuja vsa društva hemofilikov, da pomagajo po svojih močeh in hemofilijo približajo javnosti.

Ob svetovnem dnevu hemofilije bomo letos seznanjali druge z našimi zgodbami o življenju s hemofilijo, o zdravljenju motnje strjevanja krvi in se obvezali, da omogočimo zdravljenje za vse. Letošnja tema svetovnega dneva hemofilije **»Spodbujajte in sodelujte pri 'Zdravljenju za vse'«** podpira nove možnosti za osebe z motnjami strjevanja krvi in spodbuja druge, da ravnajo enako. S skupnim delom in spodbujanjem drug drugega za svetlejšo prihodnost bomo lahko dosegli cilj Svetovne zveze za hemofilijo: zdravljenje za vse.

Ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije si bomo delili zgodbe bolnikov z motnjami strjevanja krvi, predsedniki društev in zdravstvenim osebjem, ki skrbijo za izboljšanje lastnega življenja in življenj vseh oseb z motnjami strjevanja krvi in spodbujajo vse, da delijo z nami vse svoje zgodbe. S svojimi zgodbami in uspehi bomo lahko opozorili na neskladja v globalni skrbi s tem, ko bomo s temi zgodbami prikazali, kako so marsikod že napredovali pri izboljšanju kakovosti življenja oseb z motnjami strjevanja krvi. Svetovni dan

hemofilije je možnost za izboljšanje zdravljenja vseh oseb z motnjami strjevanja krvi.

Razlogi za sodelovanje ob svetovnem dnevu hemofilije:

1. Ozaveščanje skupnosti, v kateri živimo, o prirojenih motnjah strjevanja krvi.
2. Podpora vladi pri prizadevanju za ozaveščanje.
3. Graditev podpore lastnemu društvu in njegovim ciljem.
4. Pritegniti več pozornosti za lastne dogodke.
5. Pridobiti pozornost medijev.
6. Sodelovanje pri globalni skrbi skupnosti.
7. Širitev vedenja o potrebah oseb z motnjami v strjevanju krvi v državah v razvoju.
8. Podpora lastni lokalni skupini bolnikov.
9. Izobraževanje novih bolnikov in njihovih družin.
10. Privabiti več prostovoljcev in članov društva.
11. Pridobiti finančna sredstva za dejavnosti društva.
12. Podpora nacionalnemu centru za hemofilijo.
13. Poudariti pomen pravilne oskrbe bolnikov z motnjami strjevanja krvi.
14. Podpora Svetovni zvezi za hemofilijo in njeni viziji Zdravljenje za vse.
15. Prilagoditi temo svetovnega dneva hemofilije za nadaljnje uresničevanje lastnih potreb.



Svetovna zveza za hemofilijo vabi: Želimo slišati vašo zgodbo, zato nam v mesecu aprilu in maju pošljite zgodbo o lastnih izkušnjah ali pa zgodbo o nekom, ki je naredil na vas poseben vtis.

V glasilih Društva hemofilikov Slovenije smo vam predstavili že 42 oseb z motnjami strjevanja krvi, ki so bili pripravljeni z nami vsemi deliti svoje

življenjske zgodbe, svoje življenje s hemofilijo, svoje izkušnje pri zdravljenju. To so bile zanimive zgodbe, polne spodbud, da se da s hemofilijo povsem kakovostno živeti.

Toda med nami je še veliko življenjskih zgodb, vsaka je zanimiva na svoj poseben način, saj si niti dva človeka nista enaka, vsak na sebi lasten način doživlja svoje življenje, si ustvarja lastne izkušnje. Iz zgodbe vsakega posameznika se lahko toliko naučimo.

Zato vse osebe z motnjami strjevanja krvi, (ne glede na starost), prosimo, da nam pišejo o tem, kako živijo s hemofilijo oziroma drugo motnjo strjevanja krvi, kakšne izkušnje imajo, kaj delajo, kateri so njihovi konjički ..., ter tako z nami delijo svojo zgodbo, ki jo bomo z veseljem objavili v našem glasilu za spodbudo vsem, v razmislek tistim, ki skrbijo za naše zdravljenje, in za osveščanje celotne javnosti o motnjah strjevanja krvi in zdravljenju ter pomenu zdravljenja za vse osebe z motnjami strjevanja krvi po svetu.

**Svoje zgodbe nam pošljite na naslov:
mirjam.bercic@gmail.com čim prej, ker boste sicer
pozabili, lahko pa tudi kadarkoli med letom.**

(PREJELI BOSTE KNJIŽNO DARILO Celjske Mohorjeve družbe!)

*Po spletnih straneh Svetovne zveze za hemofilijo
prevedla in priredila Mirjam Berčič*

Donacije Svetovni zvezi za hemofilijo za leto 2010

Svetovna zveza za hemofilijo je v lanskem letu s kampanjo za zbiranje donacij in včlanjevanjem v Svetovno zvezo za hemofilijo zbrala prek 240 000 dolarjev. S temi sredstvi pomagajo otrokom in vlivajo upanje njihovim družinam v slabo razvitih državah po vsem svetu.

V Peruju pridejo bolniki s čolnom, z avtobusom ali pa kar peš do centrov, kjer prostovoljci Svetovne zveze za hemofilijo nudijo svojo strokovno pomoč. Pot lahko traja tudi več kot en teden, vendar je težavno potovanje vredno tega.

Pomoči Svetovne zveze za hemofilijo je bil deležen tudi Jimmy – pogledjmo si njegovo zgodbo.

Nihče ne bi smel le tiho trpeti



Danes izgleda Jimmy kot povsem normalen, zdrav deček. Vendar je bil star le osem mesecev, ko je imel možgansko krvavitev. Njegova mati ni vedela, kaj je narobe. Ko je Jimmy začel bruhati in dobil vročino, je odhitela z njim v bolnišnico. Jimmyju so naredili laboratorijske preiskave in ugotovili, da ima hemofilijo B težke stopnje. Po zaslugi humanitarnega programa pomoči Svetovne zveze za

hemofilijo je dobil koncentrat faktorja IX, ki ga v Peruju sicer nimajo.

Zaradi programa Svetovne zveze, ki izobražuje zdravstvene delavce, bolnike in njihove družine po vsem svetu, so se Jimmy in njegova družina naučili, kako obvladovati krvavitve z ledenimi obkladki, z uporabo traneksamične kisline (Ciklokapron pri nas), preden ga odpeljejo na nadaljnje zdravljenje v bolnišnico. Prav tako so se naučili, kako pomembno je spodbujanje Jimmyja k aktivnostim, da bodo njegove mišice in



sklepi ostali močni in gibljivi.

Ostali otroci v regiji nimajo take sreče. Petnajstletni deček je že izgubil nogo zaradi odstranitve velikanskega hematoma, soočati pa se mora z grožnjo, da morda izgubi še kak ud. Vendar je pogumen, morda prav zato, ker ve, da je zdaj nekdo tam zaradi njega, zaradi boljšega zdravljenja in širše podpore.

Preko 70 % oseb z motnjami strjevanja krvi po svetu še vedno ni diagnosticiranih; več kot 75 % pa jih ne prejema nikakršnega zdravljenja oziroma zdravljenje ni primerno. Mnogi bodo umrli mladi ali pa bodo ostali težki invalidi.



Svetovna zveza za hemofilijo bo še zbirala prostovoljne prispevke, tudi v obliki članstva v to humanitarno organizacijo, da bo lahko pomagala otrokom v nerazvitih državah in v državah v razvoju po svetu, ki nimajo na voljo takega zdravljenja in organizirane strokovne pomoči, kot je na voljo v razvitem svetu, tudi v Sloveniji, k čemur sta v veliki meri pripomogla Društvo hemofilikov Slovenije s svojimi številnimi prostovoljci in Nacionalni center za hemofilijo.

*Po spletnih straneh Svetovne zveze za hemofilijo
prevedla in priredila Mirjam Berčič*



Potovanje okrog sveta



Potovanje okrog sveta je izkustveni in izobraževalni program, primeren za vse starosti in vse priložnosti, ki je zdaj na voljo tudi na spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo. Udeleženci programa spoznajo, kako odraščajo otroci in mladostniki v desetih različnih državah: Bocvani (Epenova zgodba), Egiptu (Basemova zgodba), Franciji (Louisova zgodba), Rusiji (zgodba princa Alekseja), Nepal (Prashantova zgodba), Mehiki (Diegova zgodba), Peruju (Carlosova zgodba), Senegal (Abdoulayova zgodba) in na Japonskem (Yashiova zgodba) in Tajskem (Virachaiova zgodba).

Program Potovanje okrog sveta je zelo primeren za vse, ki si želijo zabave, ki je hkrati tudi poučna, zanimiva in navdušujoča dejavnost za popoldne ali le za nekaj uric.

Družinske počitnice, poletni tabori, počitek med vikendi so idealne priložnosti za spoznavanje motenj strjevanja krvi.

Poleg tega, kakšno je življenje in odraščanje otrok in mladostnikov z motnjo strjevanja krvi v teh desetih državah, pa se lahko poučite tudi na splošno o vsaki posamezni državi na zabaven in zanimiv način, na voljo so tudi zemljevidi, zastave, fotografije.



SOCIALNI PROGRAMI FIHO

**Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije**

Na spletni strani društva www.drustvo-hemofilikov.si si lahko poiščete Pravilnik o štipendiranju (Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005), razpis štipendij za šol.l. 2010 / 2011 (Koncentrat št. 58 - avgust 2010) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 61, februar 2011).

**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.

OBVESTILO

Že odobrenih sredstev FIHO Društvu hemofilikov Slovenije uprava fundacije že 3. mesec zapored ni uspela nakazati v ustrezni dvanajstini. Obrok je, menda začasno, postal celo tretjino manjši. Izvršni odbor zato v skladu s pravilniki ustrezno znižuje dajatve svojim članom. Hkrati intenzivno išče donatorska sredstva. Pridružite se nam v tej akciji. Vsak donator je dobrodošel.



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 sotrpini. S poročili dokazujete svojemu odgovornemu hematologu, da izpolnjujete njegova navodila. Hkrati hranimo dragocene dokaze o smotni porabi faktorja za ZZZS, kadar preverja visoke stroške zdravljenja oseb z motnjo strjevanja krvi.



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.

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

V letu 2011 načrtujemo 3 člane na vsakega bolnika, tj. 1500 članov.
Do zaključka redakcije (11.4.2011) ima društvo 671 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

HEMOFILIKI PO SVETU

**Prijateljevo sporočilo svetu**
Režiserka Marilyn Ness

Marilyn Ness je vzelo sapo, ko ji je njen prijatelj iz otroštva Matthew Kleiner povedal o svoji izkušnji in izkušnji drugih hemofilikov, kako so postali žrtve oskrbe s premalo varnimi krvnimi pripravki, kot je sam opisal »pravi vihar neuspeha«, ki je prizadel vse njegovo preostalo življenje.

V zgodnjih osemdesetih je v svojih mlajših letih bil eden od deset tisoč oseb s hemofilijo v Združenih državah Amerike, ki se je okužil s HIV, poleg petnajst tisočih, ki so bili okuženi s hepatitisom C.

Vse to zaradi okuženih koncentratov faktorja, ki pa so bili še odobreni od državnega urada za uporabo zdravil.

»Kako sem lahko bila pri zavesti, živela, dihala, ne da bi vedela, da se vse to dogaja?« se sprašuje Ness. Naslednje vprašanje, ki si ga je zastavila, je bilo, zakaj tudi drugi ne bi bili seznanjeni s tem.

Opogumljena s prijateljevo trditvijo, da nikoli niso dobili dostojnih odgovorov o tragediji, se je ob njegovi srhljivi izkušnji Ness odločila to zgodbo deliti s svetom.

To zgodbo je nameravala predstaviti v imenu tistih, ki so jo doživeli, od družin in zdravstvenih strokovnjakov do farmacevtskih družb in vladnih organizacij, zlasti pa bolnikov samih.

Nastal je celovečerni dokumentarni film z naslovom Nevarna kri: Zgodba z naukom. Sporočilo filma, ki je doživel premiero 28. julija 2010 v New Yorku: »Tvoj glas šteje«, je jasno odzvanjalo skozi vse kadre.

Glede na to, da Ness ni imela nikakršnega znanja o hemofiliji, je pri snemanju filma naletela na številne ovire. Če jo je karkoli oviralo, se je obrnila le na skupnost hemofilikov, ki jo je spodbudila za delo naprej.

Nanjo je zelo vplivala skupina 20 000 oseb v Združenih državah Amerike.

Opozorila je na ljudi, ki so se bojevali s tremi boleznimi: hemofilijo, hepatitisom C in aidsom in uspeli doseči, da so postali krvni pripravki tudi v ZDA varni.

Čeprav film pripoveduje zgodbo, ki se je dogodila v Ameriki, ustreza vsemu svetu. Danes 60 % plazme, ki se uporablja za frakcioniranje, pride iz Amerike, zato se posledice lahko čuti po vsem svetu.

Vzdrževanje varnih zalog krvi, varnih postopkov proizvodnje v ZDA tako posredno vpliva na interese posameznikov po vsem svetu..

Film so predvajali že ničkolikokrat od svoje premiere, v letošnjem letu pa bodo predstavili tudi skrajšano verzijo.

Na voljo je v knjižnicah in univerzah, Ness pa razmišlja tudi o prodoru v tujino.

Vladne agencije in farmacevtske družbe uporabljajo film pri izobraževanju na novo zaposlenih. Ness si zelo želi, da bi film imel moč spremeniti sistem ob tveganjih, za katere še ne vemo. Bil je že čas, da se je nekdo tega spomnil.«



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

Izboljšana oskrba v Rusiji

Zgodba Jurija Žiljova, predsednika Društva hemofilikov Rusije



Jurij Žiljov je kot otrok s težko stopnjo hemofilije A večino časa preživel doma. Ker je imel pogoste krvavitve in ker je bila nadomestna terapija neustrezna, telesne dejavnosti, kot so športi na prostem, na igrišču, zanj niso bile možne.

Učil se je doma, kjer so ga obiskovali učitelji in kasneje dopisno zaključil svoje osnovno šolanje.

Njegove zgodnje izkušnje so ga spodbudile, da bi osebam z motnjo strjevanja krvi v Rusiji priskrbel boljšo oskrbo. Zadnji dve desetletji je temu posvetil nešteto ur kot prostovoljec.

Žiljov je pomagal ustanoviti Društvo hemofilikov v Moskvi leta 1989, ki se zdaj imenuje Društvo hemofilikov Rusije, leta 1993 pa je postal njegov predsednik.

»Ko smo pred mnogimi leti začeli, nismo imeli nikakršnega zdravljenja«, pove Žiljov. »Situacija je bila res grozna. Ni bilo nobenih pripravkov, nobenega zdravljenja na domu in nobenega profilaktičnega zdravljenja.«

Slišal je o koncentratih faktorjev, ki so bili dostopni drugod po svetu in tako je leta 1999 organiziral prvo nacionalno konferenco, na kateri so razpravljali o strašni situaciji oseb s hemofilijo v Rusiji.

»Morali smo se boriti za svoje življenje,« je povedal. »Ne le za moje življenje, tudi za življenje mojih prijateljev.«

Konferenca je bila uspešna, saj je minister za zdravje nabavil vsaj manjše količine koncentratov.

Ko je Žiljov pričel svoje delovanje v društvu oseb z motnjo strjevanja krvi, je bilo število oseb s hemofilijo popolnoma neznano. Država je imela zelo malo kontrole, koordinacije med lokalnimi organi in lokalnimi oddelki za

hematologijo pa praktično ni bilo.

Žiljov je usmeril Društvo hemofilikov Rusije tako, da se je leta 2002 pridružilo programu Svetovne zveze za hemofilijo za odkrivanje bolnikov s hemofilijo, zato da bi zapolnili vrzel med ocenjenim številom bolnikov s hemofilijo in tistimi, ki so diagnosticirani in zdravljeni.

Ko so uspešno udejanili nacionalni register oseb s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi, je zdaj v tem registru 7629 bolnikov.

Leta 2005 je Žiljov vodil intenzivno kampanjo v parlamentu in po šestih mesecih težkega dela so uspeli. Hemofilijo so uvrstili na seznam motenj, ki prejemajo del sredstev za zdravljenje iz državnega proračuna.

Pred to kampanjo so imeli v Rusiji približno 30 milijonov enot faktorja VIII, danes imajo 600 milijonov enot. Prej je prišla 0,01 mednarodna enota faktorja na prebivalca, zdaj pa 4, 17 mednarodnih enot faktorja. Prej so si lahko le v sanjah zamišljali zdravljenje na domu in profilaktično zdravljenje. Zdaj so ga deležni skoraj vsi, ki ga potrebujejo.

Družina je Žiljova spodbujala pri njegovem neumornem delu. »Moja družina me je vedno podpirala v mojih poskusih, da bi izboljšali oskrbo hemofilikov. Občutek te podpore mi je dal moč, da sem nadaljeval.«

Žiljov se je prav tako dobro zavedal pomanjkljive oskrbe zunaj velikih ruskih mest. V času svojega predsedovanja je pomagal ustanoviti 63 regionalnih društev.

Svoje delo za izboljšanje dostopnosti zdravljenja nadaljuje tudi v drugih državah v regiji.

»Zdaj imamo dostop do koncentratov v Rusiji, v drugih državah pa žal ni tako, tam ni še nobenih sprememb. Vedno imam v mislih moje osebno življenje, tako da sem vedno motiviran, da pomagam tistim, ki imajo manj.«

Žiljov poudarja, da bo naslednji izziv ohraniti trenutno stanje. »Na začetku so ljudje razumeli, da se borimo za svoje življenje. Zdaj, ko imamo nekaj ustaljenih programov, so ljudje bolj mirni. Toda če se bomo nehali pogajati z vlado, če se bomo prenehali boriti za bolnike in za zdravnike, kmalu ne bo več napredka, ampak nazadovanje.«

Društvo hemofilikov Rusije je v lanskem letu pod pokroviteljstvom farmacevtske družbe Novo Nordisk organiziralo zelo ustvarjalno tekmovanje z naslovom »Reci DA ŽIVLJENJU«.

Tekmovanje je dalo priložnost otrokom in mladostnikom s hemofilijo, da pokažejo svoje umetniške sposobnosti. Žiriji so predstavili več kot 100 različnih stvaritev v obliki slik, risb, kipov, esejev, člankov, fotografij, video posnetkov ... In kakšna je bila nagrada? Pohod na goro Elbrus. Zelo nenavadna nagrada – vendar je cilj pokazati osebam s hemofilijo, da lahko živijo normalno življenje in se lahko udeležijo tudi bolj tveganega izleta, kot je vzpon na Elbrus.

Eden od otrok je v svojem eseju zapisal: » ... Najpomembnejše je, da ne izgubimo srca, da zaupamo vase, ker tako postanemo močnejši, če premagamo ovire v življenju. To pomeni, da lahko delamo, kar hočemo!«

Jurij Žiljov je rekel: »Združena v isti idejo, lahko društvo hemofilikov Rusije in Novo Nordisk, uresniči sanje vsakega otroka s hemofilijo – verjeti vase, sodelovati pri pravi ekspediciji in premagati visoko evropsko goro.«



foto Aleksander Sorel (Wikipedia)

*Po spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo
prevedla in priredila Mirjam Berčič*

Oskrba in obvladovanje hemofilije Psihoterapevtka Frederica Cassis



»Ni lahko, če veš, da lahko zakrvaviš, da včasih krvaviš, tudi če se ne poškoduješ,« pravi Frederica Cassis. Psihoterapevtka in članica psihosocialnega komiteja Svetovne zveze za hemofilijo dela z osebami z motnjami strjevanja krvi že več kot dve desetletji. Trenutno je svetovalka za bolnike z redkimi motnjami strjevanja v Centru za hemofilijo Kliničnega centra v Sao Paulu v Braziliji.

»Psihologija za hemofilike, kakor jo sama vidim, pomeni pripraviti bolnika, da razume svoj osebni način doživljanja hemofilije. Bolnikom pomaga razumeti hemofilijo, govoriti o njej, se poučiti o samem sebi, o svojih možnostih in omejitvah,« pravi Frederica.

Njena strokovna usmeritev na osebe z motnjami strjevanja krvi se je zgodila povsem po naključju in zaradi njene radovedne narave. S tem področjem se je spoznala, ko je bila na tečaju preventivne psihologije in je sodelovala s skupino študentov univerze v Montevideu v Urugvaju, ki so se ukvarjali s projektom za Društvo hemofilikov Urugvaja.

Pristop Frederice do bolnikov je proaktivno sprejemanje. »Moje delo je pripraviti bolnike, da razumejo hemofilijo. Bistvo je v tem, da mora bolnik z odraščanjem ne le razumeti in obvladati hemofilijo, ampak tudi razumeti, da ga ne opredeljuje hemofilija, ampak da je tudi, na primer brat, sin, da ima svoje osebno življenje in svoje šolsko življenje. Je otrok, ki pa ima tudi nekaj, kar se imenuje hemofilija.«

Frederico je njeno delo vodilo v številne države, Brazilijo, Ekvador, Egipt, Jordanijo in Urugvaj, kjer koncentratni faktorjevi niso na voljo za splošno uporabo. Te izkušnje so poglobile njeno zavezanost holističnemu pristopu do oskrbe.

»Dostikrat sem bila razočarana, ker nisem imela pri sebi vseh sredstev za zdravljenje, vedno pa sem verjela v 'čustveno profilakso' – nismo vedno imeli profilakse kot v ostalih državah, imeli pa smo naša 'čustvena sredstva', da smo se

soočili s težavami.«

Frederica upa, da bo vedno več držav lahko ponudilo profilakso v večji meri, upa pa tudi, da bo več ljudi gledalo dlje od same oskrbe s faktorjem, na bolj celovit načrt zdravljenja, ki bo vključeval tudi psihoterapijo.

Leta 2003 je Frederica Cassis pričela delati na igrah HemoAction. To je igra s kartami, ki jo je razvila, da bi izobraževala otroke in njihove družine na zabaven in učinkovit način.

»Igre HemoAction so se začele z mojimi risbami, ki sem jih kazala otrokom in staršem, ki niso znali brati. Vedela sem, da morajo ti starši videti, kaj pomeni krvavitev in kaj se dogaja pri strjevanju. Ljudje morajo razumeti in potem razložiti, kaj je hemofilija na enostaven način! Verjamem, da lahko otroci že zelo zgodaj sodelujejo pri svojem zdravljenju, injiciranju in pisanju poročil. Tudi z zelo majhnimi otroki se zelo veliko pogovarjamo in večkrat omenjamo besedo 'hemofilija', da se navadijo na besedo. Rišemo in barvamo skupaj, smejimo se in jokamo, otroci razlagajo, kako čutijo. Zabaven pristop psihoterapije pomaga mlajšim, da se počutijo samozavestni in sprejeti.«

Igralne karte HemoAction so na voljo v različnih jezikih na spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo. Na voljo pa je tudi igra na spletu.

HemoAction je nov izobraževalni pripomoček za otroke s hemofilijo, ki uporablja univerzalni jezik slik. Otroci po svetu se lahko poučijo o hemofiliji na zabaven, lahko razumljiv in interaktiven način. Te karte so pripomoček, ki pouči otroke, kako preprečiti krvavitev in obvladovati hemofilijo z igranjem, medtem pa spoznavajo proces strjevanja krvi, tipe krvavitev in katere so ustrezne telesne dejavnosti. Karte so na voljo v angleškem, španskem, francoskem, arabskem, portugalskem in poljskem jeziku.

Frederica je v preteklih letih srečala mnogo bolnikov, delila z njimi srce parajoče trenutke, pa tudi trenutke veselja. Največja nagrada zanjo je, ko se bolniki, ki jih je srečala kot otroke, vrnejo v center za hemofilijo kot odrasli in jo predstavijo svojim partnerjem in svojim otrokom.

»Čudovito jih je videti, kako so srečni in ponosni,« pravi, »to me spodbuja k nadaljevanju mojega dela.«

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

Paul in Vaibhav



Življenje Vaibhava Nehra iz Indije in Paula Wiltona iz Kanade ne bi moglo biti bolj različno; toda za njuni družini je diagnoza hemofilije prinesla enake izzive in skrbi.

»Ko sem izvedel, da ima Vaibhav hemofilijo, nisem o vedel ničesar o hemofiliji,« pove Hari Om Nehra, Vaibhavov oče. »Z ženo sva se mogla poučiti, da sva lahko pomagala Vaibhavu.«

Paulova mati se je prav tako srečala z negotovostjo. »Ko so Paulu diagnosticirali hemofilijo, sva bila z možem prestrašena,« pove Pam Wilton. »Šla sva skozi različne stopnje sprememb in sprejemanja slabih novic.«

Oba fanta sta odraščala ob premagovanju številnih izzivov, da sta postala to, kar sta danes. Ni važno, kje živiš, hemofilija vpliva nate. Oba sta se morala naučiti o svojem stanju glede na vire, ki sta jih imela na voljo v svojih državah.

Vaibhav se bori vsak dan za dostop do oskrbe in pravilnega zdravljenja. »Resnično upam, da bo Indija dobila možnost za primerno oskrbo in zdravljenje, da bodo lažje obvladovali svoje stanje.«

Paulova primarna skrb pa je vzdrževati in ohraniti visoko raven oskrbe, ki jo ima na voljo in izboljšati oskrbo, kjer je potrebna. »Končni cilj za vse osebe z motnjami strjevanja krvi je najti zdravilo, ki bo bolezen odpravilo.

Med tem časom pa moramo ostati budni pri zagotavljanju visoke kakovosti življenja – ne le tam, od koder prihajam sam, ampak za vsakogar kjerkoli na svetu.«

Pri Svetovni zvezi za hemofilijo so posneli video film z naslovom Najini življenji s hemofilijo, ki predstavlja življenje teh dveh fantov: Paul Wilton prihaja iz Londona v Kanadi, Vaibhav Nehra pa iz New Delhija v Indiji.

Video prikazuje oba fanta, njuni družini, njune zdravstvene delavce, kako so se spopadali s hemofilijo in kakšne načrte imata za prihodnost.

»Mislim, da bi bilo moje življenje povsem drugačno, če ne bi imel hemofilije,« pravi Vaibhav. »Normalno življenje je nekaj, kar si vsak predstavlja v svojih sanjah, ker nihče noče iti skozi toliko težav in bolečin, kot moramo mi.«

»Bila so težka obdobja s hemofilijo, bile so pa tudi koristi,« doda Paul. »Imel sem veliko priložnosti za spoznavanje novih prijateljev, za sodelovanje v naši skupnosti, za delovanje na ostalih področjih, za katera mislim, da jih ne bi imel nikoli, če ne bi imel hemofilije (npr. empatija).«

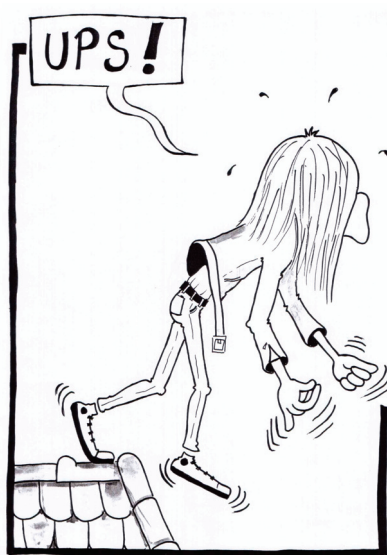
Svetovna zveza za hemofilijo je posnela že tri video filme z namenom ozaveščati o motnjah strjevanja krvi in o oskrbi s pripravki in zdravljenju za vse po svetu.

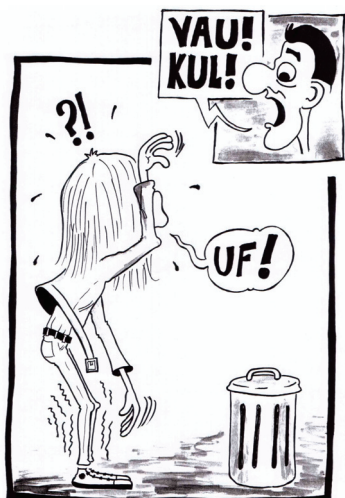
Paulova in Vaibhavova zgodba kaže, da si osebe z motnjami strjevanja krvi lahko delijo veliko izkušenj o življenju s hemofilijo, vendar so med njimi še vedno velike razlike, saj je zelo veliko odvisno od tega, kje na svetu živiš.

Ta video ima pozitivno sporočilo in kaže, da gremo v smeri napredovanja k boljši oskrbi in zdravljenju po svetu, hkrati pa nas opozarja, da je treba še veliko storiti.

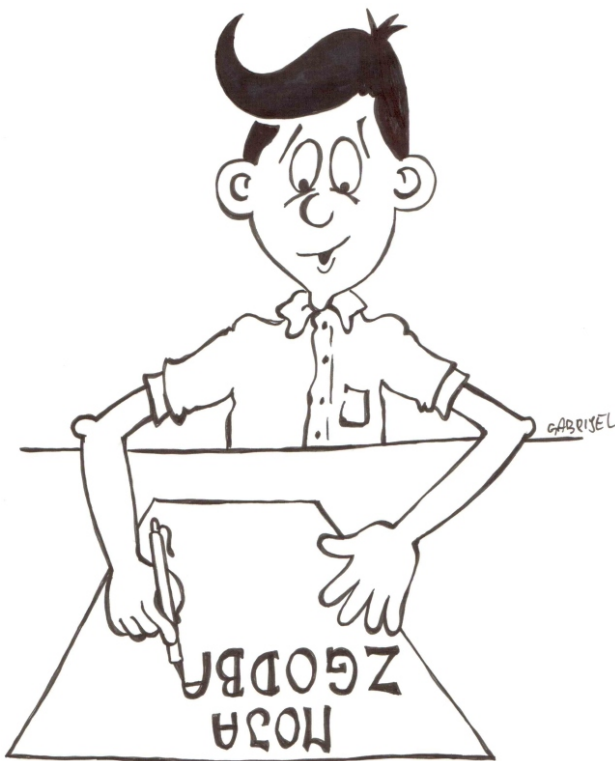
*Po spletni strani Svetovne zveze za hemofilijo
prevedla Mirjam Berčič*

STRIP





Ilustratorju našega glasila,
Gabrijelu Vrhovcu,
novopečenemu očku,
iskreno čestitamo
in želimo njegovi družinici
VSE DOBRO !



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