

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 64, avgust 2011



Deseti spominski dan na Polici.

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 9.8.2011)

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 Dobrovolic, 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

Metka Kozin (vodja ambulante) 01 / 5223 662

Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedске klinike) 040 / 828 324

Barbara Dolinar 041 / 504 335

Klara Lavrenčič Bandur 041 / 939 968

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

Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111

dr. Dragoslav Domanovič, dr. med. spec., direktor oddelka za preskrbo s krvjo (OPK) 01 / 5438 123

mag. Marko Cukjati, dr. med. spec., vodja centra za predelavo na OPK 01 / 5438 116

Irena Razborsek, dr.med, spec., strokovna direktorica 01 / 5438 100



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Bayerjeva delavnica	4
Zahvala vsem – 10. spominski dan	5
Donatorska sredstva	9

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije – razpis štipendij	11
Subvencionirani prevoz	12
Individualno programirana rekreacija	12

STRIP	13
--------------------	----

PREBRALI SMO ZA VAS

Zdravje kosti pri hemofilikih	14
Invalidne osebe v cestnem prometu	16
Nobena dogodivščina ni nemogoča – če vzamete stvari v svoje roke	18

PREJELI SMO

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



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.



AKTUALNO



Bayerjevo izobraževanje

Ob svetovnem dnevu hemofilije je Bayer 24.5.2011 strokovnjakom organiziral mednarodni posvet, namenjen obravnavi starejših oseb s hemofilijo. Domači in tuji strokovnjaki so soglašali, da profilaktično zdravljenje tudi pri starejših uspešno preprečuje krvavitve in izboljša kakovost življenja. K sreči to lahko potrdimo tudi starejši bolniki v Sloveniji s svojo izkušnjo.

Jože Faganel

Podjetje Bayer je dne 6.6.2011 organiziralo delavnico za zainteresirane uporabnike nadomestnega faktorja z naslovom Priprava zdravila in injiciranje.

Strokovni deli je bil razdeljen na 2 dela in sicer:

- Hemofilija A, temo sta vodili dr. Irena Preložnik Zupan s hematologije UKC in prim. Majda Benedik Dolničar s PEK
- Priprava zdravila in pa tehnika injiciranja, o čemer so predavale Branka Založnik, Melita Klančar, Ana Rober, Marina Goričanec in Helena Malavašič, s hematologije UKC in s PEK

Seveda so udeleženci izmenjali tudi svoje osebne izkušnje o navedenih temah, navedli pa tudi kar nekaj pripomb in apelirali na proizvajalca, da jih v čimkrajšem možnem času in v največji možni meri upošteva.

Po končanem uradnem delu smo udeleženci nadaljevali pogovore o različnih temah, povezanih s trenutno situacijo, kakor tudi o možni prihodnosti na področju zdravljenja hemofilije, pri čemer smo za odgovore v dobršni meri izkoristili prisotno medicinsko osebje.

Simon Godec



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Zahvala vsem

Deseti spominski dan



Tako hitro beži čas in kar ne moreš verjeti, da smo se letos v soboto, 25. junija, že desetič zbrali na Polici pri Grosupljem, kjer nam je novi župnik gospod Slavko Judež ponudil gostoljubje v cerkvi sv. Jakoba. Imeli smo srečo, saj je bilo vreme sončno, ne prevroče in ne prehladno, kljub temu, da je prejšnji dan močno deževalo. Tako vreme je že kar stalnica teh naših srečanj ob spominskih dnevih. Pridružili sta se nam tudi fizioterapevtki Metka Kozin in Barbara Dolinar ter naša sestra Ana Robar.



V pozdravnem govoru je predsednik Društva hemofilikov Slovenije, Jože Faganel, med drugim dejal: » ... minilo je že kar nekaj časa, ko smo se v tistih najtežjih letih zbirali na Polici, desno od cerkve na tem pokopališču, ko je zdravilo za našo bolezen postalo popotnica v večnost. Spomin na vse te ljudi, ki so bili z upanjem opeharjeni, je naše vsakoletno že deseto srečanje.

Povežemo se s pokojnimi, ki se jih bomo spomnili, od kar smo povezani v društvu, povezali se bomo z njihovimi družinami, povezani pa smo v veliko družino z vsemi, ki nam pomagajo živeti s hemofilijo.

Zato bo ta maša zahvala vsem našim družinam, da so nas sprejele, da so nas vzgajale, da so nam omogočile življenje s hemofilijo. Lahko bi se odločili tudi drugače.

Naj bo zahvala vsem zdravstvenim delavcem, ki niso obupali nad boleznijo, ki je pomenila bolezen za smrt.

Hvala vsem, ki nam stojite ob strani in pogum vsem, ki sprejemate nove člane v našo veliko družino, ki se imenuje Društvo hemofilikov Slovenije.«

Nato je Jože Faganel prebral imena tistih, ki se jih bomo spomnili na našem desetem srečanju na Polici, imena vseh naših prijateljev, bolnikov s hemofilijo in drugimi prirojenimi motnjami strjevanja krvi, ki so umrli v zadnjih 35 letih:

Mirza Avdiševič, Kristjan Baksa, Franc Berčan, Janez Berčan, Andrej Berčič, Janko Berčič, Primož Bergant, Alojz Blažič, Borut Bogdanovič, Leopold Bratuša, Marcel Bratuša, Edvard Brglez, Marjan Cank, David Cvikl, Anton Černjak, Rado Dolinšek, Tomislav Dominis, Janez Faganel, Marko Fillies, Anton Gabrijel, Rudi Götz, Oskar Hrobat, Ratko Igič, France Jamnik, Miha Jerman, Janez Jeromen, Janez Kerštajn, Rok Klemenšek, Franc Kodrin, Zlatko Kopič, Stanislav Lamovšek, Sonja Leban, Emanuel Levičar, Anton Matjaž, Peter Mejač, Jože Moškič, Franc Nered, Ivan Novak, Frans Pajnik, Anton Panzi, Pavel Pečavar, Luka Perhaj, Tomislav Petkovič, Ivan Zvonko Petschauer, Bernard Pirjevec, Vladimir Plaz, Mohamadali Pourabdollah, Jolan Prelec, Venceslav Raspet, Franc Rebec, Stanko Semen, Ivan Semlak, Ignac Strmole, Daribor Subašič, Vilibald Šantl, Iztok Ščuka, Albin Šmon, Ivan Šmon, Jože Štiblar, Aljaž Šturm, Srečko Šuštar, Matija Tarbuk, Ivan Tomažič, Marko Tominec, Anton Tomšič, Vinko Tomšič, Zdenko Topolak, Ivan Tratnik, Alenka Urbanija, Mirko Zorec.



Nato smo prisluhnili spominski maši, ki jo je vodil pater prof. dr. Christian Gostečnik. V svojem govoru se je navezal na besede Jožeta Faganela:

» ... Tisti, ki se jih danes spominjamo, so nam zapustili hvaležnost za življenje. So svetniki, ki so doživeli svoje življenje, nam dali zgled. Nikoli niso vedeli, ali bodo še zagledali jutrišnji dan. Soočali so se z dnevnimi težavami, hodili v šolo, v službo, kolikor so zmogli, postajali ljudje, ki so nas vodili v čustvenem svetu, ...«

Jože Faganel nam je prebral odlomek iz prve Mojzesove knjige. 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. Letos je njihova pesem glasno



in odločno odmevala po cerkvi Sv. Jakoba.



Jože Faganel je ob koncu maše izrekel zahvalo patru Christianu Gostečniku in poliškemu župniku ter jima izročil knjižna darila, ki so jih prejeli tudi pridni in dejavni člani Društva hemofilikov Slovenije: Janez Dolinšek – organizator Police, Rajka Bavčar, Sabina Wraber, Metka Kozin, Ana Robar ter člani pevskega zbora župnije Ljubljana – Vič, ki nam prepeva vsako leto. Še prav posebej pa je Jože Faganel

pozdravil in obdaril sedem članov hrvaškega društva hemofilikov, ki so se nam letos pridružili na Polici.

Naš predsednik je nato vse prisotne povabil na prijateljsko druženje na Kucelj. Preden smo sedli v avtomobile, smo pred cerkvijo še malo poklepetali. Na Kucelju nas je pričakal lepo pokošen travnik z mizami pod velikim šotorom, če bi slučajno kaj prikapljal 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, nekateri pa so nabrali celo nekaj gob.

Ekipa, ki že vsa leta skrbi za naše dobro počutje na Kucelju, se tudi letos ni izneverila. 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 kot ponavadi poskrbela družina Marjana



Makšeta. Da nas ne bi preveč žejalo, je poskrbel naš sponzor iz Goriških Brd in pa Jože Malačič, katerega vino je bilo prav tako zelo okusno. In ne smemo pozabiti omeniti prekmurske gibanice, ki jo je pripravila njegova žena.



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. Bilo je tudi veliko naših najmlajših članov, ki so veselo tekali po travniku, se igrali z žogo ...



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

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

Donatorska sredstva

Že odobrenih sredstev FIHO Društvu hemofilikov Slovenije uprava fundacije že nekaj mesecev 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.

Lahko pomagate tudi tako, da sami ali pa vaši prijatelji in sorodniki namenite del svoje dohodnine za donacijo.

Na osnovi Zakona o dohodnini in Uredbe o namenitvi dela dohodnine za donacije (*Uradni list RS št. 30 z dne 3.4.2007, stran 4069*) izpolnjuje vse pogoje tudi **Društvo hemofilikov Slovenije**.

Tako lahko v davčni napovedi na strani 6 v rubriki **Zahteva za namenitev dela dohodnine** vpišemo davčno številko Društva hemofilikov Slovenije in izbrani odstotek, največ 0,5 %.

To ne pomeni, da boste zaradi tega plačali več dohodnine, ampak da se država odpoveduje polovici odstotka odmerjene dohodnine zase, a s pogojem, da se ta del nameni upravičencu, ki izpolnjuje pogoje.

Izrazite v davčni napovedi svojo voljo in del državi pripadajoče dohodnine namenite **Društvu hemofilikov Slovenije - davčna številka 56303319**.

Lahko pa pomagate tudi na ta način, da pridobivate nove člane, ki so lahko tudi vaši sorodniki, prijatelji ...

Zahvaljujemo se vsem za pripravljenost podpreti delovanje Društva hemofilikov Slovenije.

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

V letu 2011 načrtujemo 3 člane na vsakega bolnika, tj. 1500 članov.
Do zaključka redakcije (4.7.2011) ima društvo 707 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

SOCIALNI PROGRAMI FIHO



Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije

Razpis štipendij za šolsko leto 2011 / 2012

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 2011 / 2012.

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 učenem 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 2011,

študentje pa najkasneje do 31. oktobra 2011

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 prejeli **akontacije štipendije z začetkom šolskega leta 2011/2012** ne glede na dan odobritve. To pomeni za učence in dijake od 1. septembra 2011, za študente pa od 1. oktobra 2011. **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. 61, februar 2011).

Že odobrenih sredstev FIHO Društvu hemofilikov Slovenije je uprava fundacije v letošnjem letu le dvakrat nakazala 100 %, v preostalih mesecih pa le okrog 70 %. Izvršni odbor zato v skladu s pravilniki ustrezno znižuje dajatve svojim članom, tako štipendije v zadnjih mesecih niso bile izplačane v 100 %.

19. člen Pravilnika o štipendiranju

Štipenditor lahko preneha z izplačevanjem štipendije kadarkoli, če je prekinjen priliv finančnih sredstev na DHS.

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.

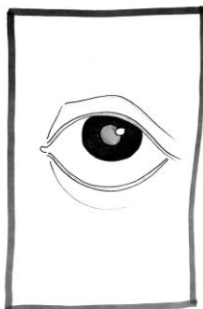
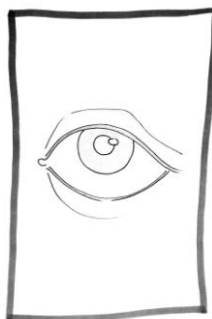
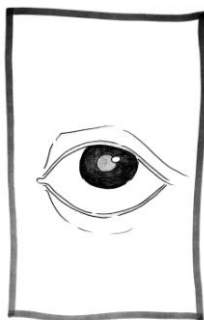
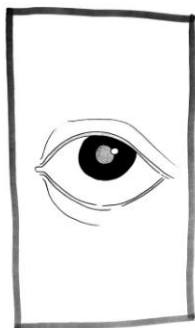
Individualno programirana rekreacija

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



PREBRALI BTO ZA NAS



Zdravje kosti pri hemofilikih

Osteoporoza je bolezen starejših, ali ne? Popolnoma pravilno!

Osteoporoza je pomanjkanje kostne mase, simptomi pa se večinoma pojavljajo pri starejših. Toda zato, da bi izgubili kosti, jih moramo najprej zgraditi v času svojega življenja. To nas pa skrbi!

Rodimo se z določeno kostno maso, ki jo naša telesa večajo, ko rastemo. Najbolj kritična leta za rast kosti so leta pred puberteto, pri deklicah med 11,5 in 13,5, pri dečkih med 13,5 in 15,5 letom starosti. Otroci v tem času zgradijo približno 26 % kosti, kolikor jih bodo potem v starejših letih izgubili.

Kako gradimo kosti?

Najlažji način je, da vse to prepustimo naravi, da opravi svoje delo. Rastni hormoni bodo opravili svoje delo. Če pa rasteš prehitro, bodo kosti krhke, kar lahko povzroči probleme v obdobju starosti. Drugi način je uživanje pripravkov kalcija, vendar študije kažejo, da ti pripravki po končanem jemanju ne pomagajo kaj dosti. Zadnji način, morda najboljši, vendar ne najlažji, so telesne dejavnosti z obremenitvijo. To so katere koli vaje, ki jih izvajamo na nogah in proizvajajo vpliv na podlago, ki ustreza vsaj trikratni telesni teži. Hoja, na primer, proizvaja vpliv 1,1-kratne telesne teže, tek 2,5 do 3-kratne telesne teže, skakanje 6-kratne telesne teže, gimnastika 12 do 14-kratno telesno težo. Treniranje fitnesa, plavanje in kolesarjenje ne štejejo kot telesne dejavnosti z obremenitvijo.

Študije kažejo, da te vaje v predpubertetnem obdobju večajo kostno maso, vpliv teh vaj ni tako velik, kot če so izvajane kasneje, v adolescenci in v obdobju odrasle dobe. Najbolj dejavni otroci imajo več kostne mase kot otroci, ki so manj dejavni. Toda ali bodo te vaje v otroštvu ščitile vaše kosti? Vse je odvisno od dejavnosti, ki jih izvajate v odrasli dobi. Nekaj pa je gotovo, večja je kostna masa, bolj bodo močne kosti, tudi ob normalni izgubi, povezani s starostjo.

Kako pa je s kostno maso pri hemofilikih?

Dejstvo je, da pri otrocih s težko stopnjo hemofilije opazimo zmerno zmanjšanje kostne mase v primerjavi z ostalimi otroki. To zmanjšanje pa je še bolj očitno pri otrocih, ki že imajo spremembe v sklepih. Kot najverjetnejši vzrok se pojavlja pomanjkanje telesnih vaj z obremenitvijo. Otroci s hemofilijo so imeli desetletja

omejene možnosti za športne dejavnosti, s hemofilijo povezana artropatija pa je te možnosti še zmanjšala. Hepatitis C je lahko prav tako faktor tveganja za osteoporozo, vendar se mnenja glede tega razlikujejo.

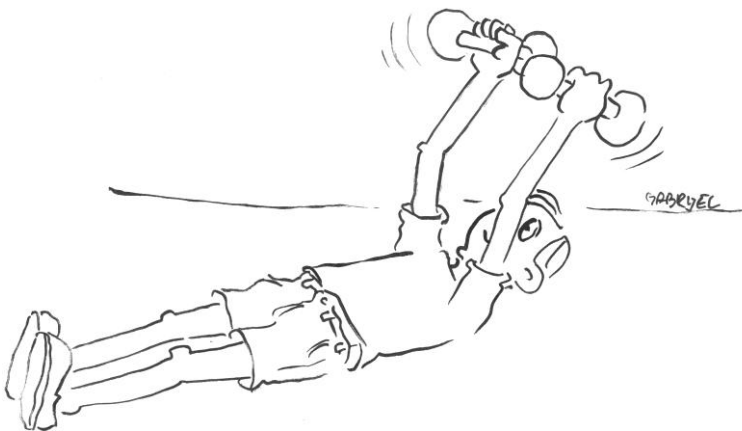
Osteoporozo lahko imenujemo otroško bolezen, ki pa se udejanja v odrasli dobi. Zelo pomembno je, da se zavedamo, da je predpubertetno obdobje edinstvena priložnost, da se oborožimo proti tej bolezni tako, da delamo več vaj z obremenitvijo.

Kaj pa lahko naredimo, če se spopadamo še s hemofilijo?

Namen tega članka zagotovo ni, da bi vas strašili, ampak, da bi začeli razmišljati. Telesne vaje z obremenitvijo so lahko problematične, če se spopadamo z bolečim sklepom. Glavno priporočilo je, da bi si moral vsak posameznik izbrati telesne dejavnosti, prilagojene sebi in svojim omejitvam pod nadzorom strokovnjaka in z optimalno profilakso. Po krvavitvi je potrebno upoštevati tudi čas imobilizacije, ki je ponavadi kratek. Nobena študija ni pokazala, da telesne dejavnosti brez obremenitve, kot je plavanje, upočasnijo rast kosti. S tem lahko nadaljujete, ko pa se boleči sklep umiri, pa čim prej začnite z vajami z obremenitvijo (hoja, tek, vaje z utežmi). Ustrezna prehrana je prav tako potrebna pri izgradnji optimalne kostne mase.

V prihodnjih letih bo velik izziv ustrezno opredeliti potrebe telesne dejavnosti.

*Catherine van Neste, fizioterapevtka, Quebec
Po Hemophilia today prevedla Mirjam Berčič*



Invalidne osebe v cestnem prometu

Za osebe na invalidskih vozičkih v cestnem prometu veljajo ista prometna pravila kot za pešce.

Zakon o varnosti cestnega prometa (Uradni list RS, št. 25/06 – uradno prečiščeno besedilo, v nadaljevanju: zakon) opredeljuje pešca takole: »pešec je oseba, udeležena v cestnem prometu, ki hodi po cesti, pri tem pa lahko vleče ali potiska vozilo, ali se premika z invalidskim vozičkom s hitrostjo pešca ali tak voziček potiska, in oseba, ki uporablja za gibanje drugo prevozno sredstvo, ki po tem zakonu ni vozilo« (člen 23., alineja 67).

Zakon določa, da smejo hoditi pešci po vozišču tam, kjer ni pločnika, pešpoti ali kolesarske steze, hoditi morajo ob levem robu vozišča v smeri hoje. Pešec, ki potiska ob sebi enosledno vozilo, ga mora voditi na svoji levi strani, enaka določba velja tudi za osebo, ki se vozi v invalidskem vozičku (člen 95.). Dodajmo še, da se edino invalidski vozički lahko uporabljajo na vozišču ceste, ki je namenjena prometu motornih vozil.

Ne smemo prezreti določila, da mora imeti pešec, ki vleče ali potiska po vozišču ročni voziček ali se vozi po vozišču v invalidskem vozičku, ponoči in ob zmanjšani vidljivosti na vozičku prižgano najmanj eno svetilko, ki oddaja belo svetlobo. Svetilka mora biti pritrjena na levi strani, vidna mora biti od spredaj in zadaj. Svetloba svetilke ne sme slepiti drugih udeležencev (člena 96. in člen 97.).

Invalidi imajo posebne pravice do parkiranja

Ustavitev in parkiranje vozila določa 52. člen zakona. Vsi poznamo prometne znake, ki jasno označujejo, kje je prepovedano in kje dovoljeno parkiranje vozil. Žal mnogi vozniki kršijo 5. alinejo člena, ki določa, da na označenem parkirnem prostoru za invalide oziroma invalidke (v nadaljnjem besedilu: invalide), lahko parkirajo le osebe iz četrtega odstavka 53. člena tega zakona, navajam:

"(4) Na označenem parkirnem prostoru za invalida sme parkirati vozilo:

- oseba, ki ima zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih ali zgornjih okončin ali medenice priznано najmanj 60 % telesno okvaro, osebe z multiplo sklerozo in osebe z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji z ocenjeno najmanj 30 % telesno okvaro;
- težko telesno prizadeta oseba, ki ji je zaradi tega priznana invalidnost po

- predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- spremljevalec, ki vozi in spremlja osebo iz prve ali druge alineje tega odstavka, ki sama ne more ali ne sme voziti motornega vozila, težko duševno prizadeto osebo, ki ji je zaradi tega priznana invalidnost po predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb ali osebo, ki je slepa, – spremljevalec, ki vozi in spremlja mladoletno osebo, ki je težko telesno ali duševno prizadeta oziroma je zaradi izgube, okvare, paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ovirana pri gibanju.

(5) Voznik vozila, parkiranega v skladu s prvim ali četrtem odstavkom tega člena, mora označiti parkirano vozilo z veljavno parkirno karto.

(2) Parkirna karta za upravičence iz četrtega odstavka 53. člena Zakona o varnosti cestnega prometa (Uradni list RS, št. 25/06 – uradno prečiščeno besedilo, v nadaljnjem besedilu: zakon) je pravokotne oblike, velikosti 106 x 148 mm. Osnovna barva parkirne karte je svetlo modra, z izjemo belega simbola »uporabnika invalidskega vozička«, ki je vrisan v kvadratu temno modre barve. Parkirna karta se izda na obrazcu, ki je kot priloga št. 2 sestavni del tega pravilnika (odstavek 2, člen 2.)".

Nova evropsko veljavna parkirna karte imetniku omogoča parkiranje na posebej označenih parkirnih prostorih za invalide, parkirno karto pa je potrebno namestiti na vidno mesto za sprednje vetrobransko steklo. Parkirna karta vsebuje podatke o izdajatelju z datumom izdaje, na hrbtni strani pa fotografijo imetnika, njegovo ime in priimek in lastnoročni podpis.

Zahtevo za izdajo parkirno karto naslovimo na upravno enoto, kjer je naše stalno ali začasno prebivališče (člen 3.). Šesti člen pravilnika določa, kaj je treba priložiti zahtevi za izdajo parkirne karte:

- odločbo o invalidnosti, iz katere je nedvoumno razvidna upravičenost oziroma potrdilo izbranega osebnega zdravnika o izpolnjevanju pogojev iz 53. člena zakona,
- dve fotografiji,
- dokazilo o plačilu obrazca parkirne karte.

Priredila Mirjam Berčič

Vir: Marjan Kroflič, Invalidne osebe v cestnem prometu, (Zveza delovnih invalidov Slovenije)

Nobena dogodivščina ni nemogoča – če vzamete stvari v svoje roke



Jesper je 37-letni hemofilik iz Danske, poročen z Anjo, in takole pripoveduje svojo zgodbo.

Verjetno sem prvi Danec, ki je kolesaril po Antarktiki. Tja sem prišel lahko zato, ker sem vzel s seboj zdravila in brizge in ker sem točno vedel, kaj storiti v primeru, da se mi zgodi karkoli.

Igral sem podvodni ragbi, sodeloval v kolesarskih dirkah po francoskih Alpah, plaval in bil šesti na Danskem pri plavanju nad 5 km. Plul sem po odprtem morju, smučal po strmih pobočjih. Ljudje so me dostikrat vprašali: »Ali ti tako življenje, polno dogodivščin, kaj škoduje? Saj si hemofilik!«

Odgovor je ne.

V primerjavi z drugimi hemofiliki enake starosti, ki niso telesno dejavni, nimam prav nič več bolečin in telesnih poškodb, kot jih imajo oni. Boleči komolec in gležnji so moj edini problem, s katerim pa lahko živim. Nekaj poškodb sem pridobil že kot otrok, ko zdravljenje še ni bilo tako napredno kot danes.

Sodobna medicina je tako dobra, da lahko živiš povsem normalno življenje. Nekaj brizg, ki si jih daš preventivno, je podobno, kot če jemlješ prehranska dopolnila, kadar ti primanjkuje vitaminov. Nekaterim primanjkuje kalcij, zato jemljejo tablete. Mi, ki imamo hemofilijo, nam primanjkuje določena snov v

krvi, ki si jo moramo dodati, da ostanemo zdravi.

Opazil sem, da so mnogi mladi ljudje s hemofilijo zelo prestrašeni. Nikoli se še niso poškodovali in predstavljajo si, da je kakršnakoli krvavitev lahko velika nesreča. Toda krvavitev ne pomeni konca sveta. Je del življenja. To je zelo pomemben način razmišljanja za hemofilike.

Ko sem bil star 20 let, sem naredil nekaj napak, s katerimi moram zdaj živeti. Preskočil sem nekaj preventivnih injekcij – zdaj, ko gledam nazaj, vem, da je bilo nekaj psihološkega ozadja za tem, da se nisem menil zanje. To je bil način, da sem se prepričal, da sem v popolni formi in da lahko živim tako kot drugi. V obdobjih brez poškodb se zdi jemanje zdravil nesmiselno. Seveda pa to ni dobra ideja.

Kot otrok in adolescent sem utrpel nekaj poškodb, zaradi katerih imam sedaj bolečine v gležnjih in enem komolcu. Ne obžalujem tega, da sem igral podvodni ragbi. Obžalujem to, da nisem preventivno vzel zdravila in še posebej to, da ga nisem vzel dovolj hitro po poškodbi.

Takrat sem hotel verjeti: »Ah, saj verjetno ni nič posebnega. Verjetno sem se samo malo poškodoval tako kot moji soigralci, zato lahko zdravila počakajo.«

Seveda bi si moral dati injekcijo takoj.

Zanimivo je to, da kadar sem bil res v dobri formi, se mi ponavadi ni nikoli nič zgodilo. Training me je naučil nadzorovati lastno telo in samozavest, da se ne poškodujem. In nasprotno, v obdobjih, ko nisem treniral, je prišlo do krvavitve. Takoj sem lahko vzpostavil asociacijo med »nič vaje« in krvavitvijo.

Včasih sem se spopadal z izzivi, ki so bili omejeni s tem, kar zmorem. Na primer, udeležil sem se 175 km kolesarske dirke po francoskih Alpah, naporni tekmi po gorah. Bilo je nevarno, vendar fantastična izkušnja, ki je ne bi hotel zamuditi za nič na svetu.

Če imaš hemofilijo, se na lahek način ogneš vsem dejavnostim, ki zahtevajo telesni napor. Sam pa mislim, da je ravno nasprotno. Ravno zato, ker si hemofilik, je zelo pomembno, da se vključiš v dejavnosti, kjer je ključnega pomena telo.

Najlažji način je seveda, da se usmerjaš v računalništvo, šah, knjige ... vendar

dolgoročno to ni pravi način. Potrebuješ nadzor nad telesom, samozaupanje, naučiti se moraš ljubiti svoje telo. Telo ti ne sme postati sovražnik.

Ko se na cesti pogovarjam, me starši dostikrat sprašujejo, če so kakšni pripomočki, ki bi preprečili otrokom, da se poškodujejo. Odgovor jim, da so krvavitve del življenja. Obstaja nevarnost, da starši otroka zavijejo v vato zaradi strahu, da bi krvavel. Dušijo jih, jim vzbujajo skrbi in prenašajo lastne strahove nanje.

Moja mama je bila res nervozna, ko sem odrasčal, kot mi sedaj, ko sem odrasel, prizna. Najbolj fantastično pa je to, da tega ni nikoli pokazala – zadržala je zase. Z nasmeškom na obrazu je prenašala vsakič, ko sem igral podvodni ragbi, ali pa mi je kupila moped in sem šel na polet z zmajem. V resnici pa je bila dejansko močno prestrašena. Pred kratkim mi je povedala zgodbo iz mojega zgodnjega otroštva. Igral sem nogomet in se tolikokrat udaril, da mi je dal zdravnik končno nogo v mavec, da bi vsaj malo počival. (Danes zdravljenje ne vključuje več mavčnih oblog, danes ti predpišejo zdravila in trening, ne počitek.)

Mati mi je povedala, kako je bilo, ko smo se z avtom peljali iz bolnišnice. Sedel sem na zadnjem sedežu, prepeval, bil srečen in ponosen na moj novi mavec, ki ga bodo moji prijatelji lahko popisali. Mati je sedela na prednjem sedežu, nežno jokala, ne da bi to videl; bila je preplašena in zaskrbljena, kako se bo obrnilo moje življenje.

Novo zdravilo nam je dalo fantastično priložnost, da živimo normalno življenje. Vendar vidim veliko ljudi, ki jim manjka ta svoboda, ki jo omogočajo nova zdravila. Srečujem veliko mladih, ki si ne upajo potovati. Mislijo, kaj če se jim kaj zgodi? Kadar koli sem odhajal na kako dogodivščino, ki je bila nevarna, so mi ljudje rekli: »Kaj pa če se zaletiš z glavo?« Veliko oseb s hemofilijo živi s stalnim strahom pred tem. Koliko običajnih ljudi pa se zaletava z glavo? Težko rečem, da sem srečal eno samo zdravo osebo, ki bi se zaletela z glavo.

Če otroci niso nikoli krvaveli, starši mislijo, da je lahko kakršna koli krvavitev usodna – ne vejo točno, kaj to je.

Kako veš, če je le bolečina, ali pa če gre za krvavitev? Sam že vem, ker sem se tolikokrat udaril. Poznam razliko med različnimi poškodbami; točno vem, kako se čuti in kakšno zdravljenje je potrebno. Zadnje čase nimam dolgotrajnih krvavitev – vse se končajo v enem dnevu, ker natančno vem, kaj narediti.

Kot otrok sem preizkušal različne telesne dejavnosti in si potem postavil lastne meje. Poskusil sem igrati nogomet, kot otrok, dokler nisem nekega dne ugotovil, da to pač ni zame. V postopku preizkušanja in napak sem se natančno naučil, kje postaviti mejo. Kot hemofilik preudarjaš v vsaki situaciji vedno znova: »Ali smem to, ali ne smem?«

Kot odrasel sem spoznal, kako so te omejitve vplivale na mojo osebnost. Imam predstavo, da nekdo drug živi v meni, ki ni jaz, hemofilik, ki sem ga vedno moral upoštevati. Vendar ne čutim, kot da bi bil to jaz – jaz imam rad telesni napor: smučanje, kolesarjenje. Toda hemofilik v meni pravi, da moram biti previden in dvakrat premisliti.

Dostikrat se razburim, ker me je hemofilik v meni imel tolikokrat opozoril. Če se primerjam s svojo sestro ali pa mojimi prijatelji, so se v najstniških letih lahko včasih prepustili toku in se spustili izpod nadzora. Sam tega kot hemofilik nisem mogel nikoli. Prisiljen sem bil v strogo samodisciplino. V vsaki situaciji sem pretehtaval, kaj smem in česa ne smem. Na primer, nikoli si nisem dovolil, da bi se napil. Sem širil sicer svoja telesna obzorja, vendar vedno na kontroliran način, v skladu z zdravo pametjo. Rodil sem se leta 1969, ko še ni bilo preventivnega zdravljenja. Kot majhen deček sem hodil v bolnišnico enkrat tedensko in ležal tam ves dan s cevko v žili. Nekega dne sem tako ležal v bolnišnici s cevko v žili, star šest let, ko je prišel zdravnik v sobo in mi rekel:

»Jesper, novo zdravilo je na voljo, ne bo ti treba hoditi več sem. Injekcijo boš imel na voljo kar doma.«

Zdravnik je vzel brizgo in mi jo dal, da sem mu jo injiciral.

»Čisto preprosto je. Kmalu se boš naučil to početi sam sebi,« je rekel.

Ta spomin je zelo močan. Od tega dne dalje so se zame odprle povsem nove možnosti. Naša družina je lahko za mojo bolezen poskrbela sama. Lahko smo šli na počitnice. Prihranjeno mi je bilo celodnevno ležanje v bolnišnici s cevko v žili.

Izbira mojega poklica je seveda temeljila na dejstvu, da sem hemofilik. Moji starši so delali v restavraciji in bi verjetno tudi sam, če ne bi bil hemofilik. Toda moja bolezen je to preprečila. Ne morem stati in dolgo hoditi. Kot dokumentalist porabim veliko energije za radovednost in dogodivščine, ne da bi naprezal svoje telo.



V času mojega snemanja sem spoznal hemofilike v Indiji. Že kot najstniki so postali invalidi in živeli brez dostopa do zdravljenja. Presunilo me je, kako srečen sem lahko, da sem se rodil v skandinavski državi, kjer je bil na voljo brezplačen dostop do preventivnega in kurativnega zdravljenja. Včasih me celo peče vest, vsakič ko si injiciram zdravilo in pomislim, da stane kar nekaj tisoč kron.

Zame hemofilija ne predstavlja več glavne teme za razgovor. Tudi če ne govoriš o svoji bolezni, to še ne pomeni, da te je strah. Le preprosto pomeni, da polno živiš svoje življenje.

Ne skrbi me, toda zdaj razumem svojo ženo, sestro, mamo, očeta, da so bolj negotovi glede mene, kot pa sem jaz sam. Nikoli se nisem zavedal, da je ljudi okrog mene skrbelo, ko sem pri 20 odšel od doma. Takrat niti nisem bil dostikrat v stikih s svojo družino.

Kot odrasel pa se zavedam, da je modro dati mami, očetu, sestri »mesečno poročilo«, tudi če nimam česa poročati, ker so potem vsi bolj mirni.

Ko sem bil star 20 let, sem se dostikrat spraševal, kako bo pri 40 letih. Zdaj sem že skoraj tam, in moje življenje ni nič drugačno kot prej. Zdaj se seveda sprašujem, kakšno bo moje življenje čez dvajset let.

Nikoli me ni bilo sram, da sem hemofilik, ali da bi se bal odprto govoriti o tem. Spomnim se, da sem le enkrat skrival svoje probleme – ko sem se zaljubil. Ko

sem spoznal svojo ženo. Hotela je iti na dolg sprehod, pa ji nisem hotel povedati, da me boli gleženj in da ne morem dolgo hoditi. Bil sem zaljubljen in hotel sem pokazati, da sem popolnoma normalen. Tako sem se bal, da bi jo prestrašil in odvrnil od sebe. Tako sem stiskal zobe, in hodil veliko predaleč, ne da bi pokazal, kako boleče je to zame. Ko je opazila mojo bolečino, se je resnično razjezila.

»Zakaj nisi nič rekel? Lahko bi šla kolesarit!«

Mojo bolezen so odkrili, ko sem bil star komaj leto dni. Moja mati je sicer prenašalka, toda v družini ne poznamo nikogar s hemofilijo. Moja sestra je zdaj noseča in bolnišnica je ponudila prenatalno diagnozo, tako da lahko naredi splav, če bi bil otrok hemofilik. Če je deček, je 50 % možnosti, da je hemofilik. Torej ima 25 % tveganje, da ima otroka s hemofilijo.

Moja sestra je odklonila prenatalno diagnozo. Zame je bil to prekrasen občutek, da je tako naredila. Pomeni, da ne misli, da je moje življenje slabo ali težko.

Po gradivu iz EHC 2010 prevedla Mirjam Berčič





Na Kuclju smo se prav lepo pomenkovali še dolgo v pozno popoldne.

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: Gabriel Vrhovec
 Oblikovanje: Dušan Weiss in Ada Poklač (naslovnica)
 Tisk: Prograf, Ljubljana
 Odgovarja in lektorira: Jože Faganel