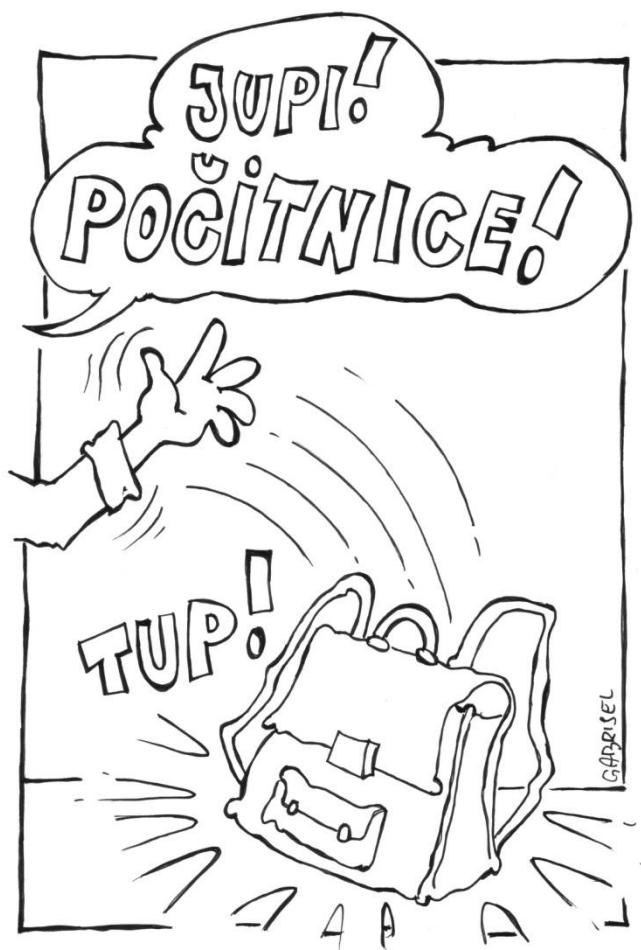


KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



št. 65, oktober 2011



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 HEMOFILJO, 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 ambulantna	
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	
doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med.	01 / 5224 883
doc.dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.	01 / 5224 945
prim. Jože Pretnar, dr. med.	01 / 5223 134
prof. dr. Peter Černelč, dr. med. (predstojnik)	01 / 5224 945
glavna sestra: Alenka Dobrovolic, d.m.s.	01 / 5223 135
	01 / 5224 746
Hematološka ambulantna – Njegoševa 4	
Branka Založnik, d.m.s.	01 / 5225 245
Sprejem	01 / 5222 330
Zdravnik – ambulantna	01 / 5222 260
Ambulantna 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 ambulantna za hemofilike	
Metka Kozin (vodja ambulante)	01 / 5223 662
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike)	040 / 828 324
Barbara Dolinar	041 / 504 335
Klara Lavrenčič Bandur	041 / 939 968
Franci Tominšek	040 / 834 858
Ortopedska ambulantna – 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

Shranjevanje rekombinantnega faktorja VIII na sobni temperaturi.....	4
Okrogla miza Evropskega združenja hemofilikov	8

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	10
Subvencionirani prevoz	10
Individualno programirana rekreacija	10

PREBRALI SMO ZA VAS

Hemofiliku je dovoljeno biti strahopetec	11
--	----

STRIP

ZANIMIVOSTI OD TU IN TAM

Mini maraton	18
--------------------	----

HEMOFILIKI PO SVETU

Tabor madžarskega društva hemofilikov	20
---	----

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 (hemoofilija@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



Shranjevanje rekombinantnega faktorja VIII na sobni temperaturi



Vznemirljiva novica za bolnike s hemofilijo: antihemofilni rekombinantni koagulacijski faktor VIII (oktokog alfa) je od Evropske agencije za zdravila prejel dovoljenje za shranjevanje pri sobni temperaturi (do 25 °C) do 12 mesecev. S tem dovoljenjem je Bayer HealthCare postal edini proizvajalec rekombinantnega faktorja VIII, ki ponuja možnost shranjevanja zdravila pri sobni temperaturi do 12 mesecev.

Možnost shranjevanja na sobni temperaturi zagotavlja več udobja za bolnike s hemofilijo A, saj jim pri shranjevanju zdravil omogoča večjo prožnost, ne glede na to, ali so doma, v šoli, na delu ali potovanju. Obenem se bo sprostil tudi prostor v hladilniku. Družine, ki uporabljajo dodaten hladilnik za shranjevanje zdravil (t.i. faktorski hladilnik), pa to ne bo več potrebno.

Ta nova možnost, ki lahko pomeni tudi manj časa za pripravo infuzije, kaže na Bayerjevo nenehno zavzemanje za skupnost oseb s hemofilijo A in dopolnjuje ostale priročne dodatke, kot so denimo BIO-SET, majhen volumen raztopine in kompaktno pakiranje z vsemi potrebsčinami.

Shranjevanje pri sobni temperaturi do 25 °C in do 12 mesecev omogoča dodatno priročnost.

Ljubljana – Evropska agencija za zdravila je podelila dovoljenje za novo možnost shranjevanja zdravila podjetja Bayer - rekombinantnega koagulacijskega faktorja VIII (oktokog alfa), in s tem dovolila, da je zdravilo shranjeno na sobni temperaturi do 25 °C vse do 12 mesecev. Možnost podaljšanega shranjevanja za rekombinantni koagulacijski faktor VIII pomeni dodatno prednost za bolnike s hemofilijo A.

S tem dovoljenjem je Bayer postal edini proizvajalec rekombinantnega faktorja VIII, ki ponuja možnost shranjevanja do 12 mesecev pri sobni temperaturi.

Za izdelke ki vsebujejo faktor VIII je sicer značilno, da se shranjujejo pri nizkih temperaturah, nekateri pa so na sobni temperaturi obstojni od 3 do 6 mesecev. Zdaj bodo osebe, ki se zdravijo s z rekombinantnim faktorjem VIII, bolj sproščene pri shranjevanju svojih zdravil ne glede na to, ali bodo doma, v šoli, službi ali na poti.

Ta nova možnost dopolnjuje ostale priročne dodatke zdravila, kot so denimo BIO-SET, majhne količine raztopine in kompaktno pakiranje z vsemi potrebščinami. Obenem se bo sprostil tudi prostor v hladilniku: nekatere družine, ki imajo t.i. faktorski hladilnik – dodaten hladilnik za shranjevanje zdravila – pa le-tega ne bodo več potrebovale.

“Osebe s hemofilijo se neredko zdravijo dva- do trikrat na teden, kar lahko predstavlja precejšnje breme zlasti, ko zdravljenje zahteva posebno obliko shranjevanja zdravila, kot je na primer hranjenje pri nizki temperaturi,” je pojasnila **dr. Katarina Beravs Bervar**, vodja oddelka za uvajanje zdravil na trg v podjetju Bayer. “Ljudje, ki se zdravijo z rekombinantnim faktorjem VIII, imajo pri obravnavi hemofilije eno skrb manj, zato pa se izboljša tudi njihovo sodelovanje pri zdravljenju.”

“Bayer ljudem s hemofilijo zavzeto pomaga zmanjševati vsakodnevne izzive, da bi se lažje osredotočili na stvari, ki so zanje resnično pomembne,” je dejal **dr. Hansjoerg Duerr**, podpredsednik Specialne terapij v Bayer HealthCare. “Z možnostjo večje priročnosti shranjevanja rekombinantnega faktorja VIII smo to zavzetost samo še poudarili.”

Nova možnost shranjevanja do 12 mesecev pri sobni temperaturi se lahko odrazi tudi s krajšim časom, potrebnim za pripravo infuzije, saj ni več potrebno čakati, da se raztopina segreje do sobne temperature. Na tak način sta omogočena tako hitrejše zdravljenje krvavitev po potrebi kot tudi enostavnejša uvedba režima profilaktičnega zdravljenja v vsakdanjik.

Datum začetka shranjevanje pri sobni temperaturi za rekombinantni faktor VIII mora biti jasno zabeležen na še originalnem pakiranju. Rok uporabe se mu pri temperaturi do 25 °C izteče po 12 mesecih, ali ob izteku datuma na vsebniku zdravila, tj. tisti datum, ki nastopi prej. Ko je izdelek enkrat shranjen na sobni temperaturi, se ne sme vrniti nazaj v hladilnik.

O hemofiliji tipa A

Hemofilija tipa A, poznana tudi kot pomanjkanje strjevalnega faktorja VIII ali klasična hemofilija, je v večini primerov gensko pogojena motnja strjevanja krvi pri kateri ena od beljakovin, ki jih potrebujemo za strjevanje krvi, v telesu manjka ali pa je telo ne izloča v zadostni količini. Hemofilija tipa A je najpogostejša oblika hemofilije, ki jo zaznamujejo podaljšane in spontane krvavitve, zlasti v mišice, sklepe ali notranje organe.

Hemofilijo ima 400.000 ljudi po vsem svetu. V Sloveniji je obolelih za hemofilijo A 179, za hemofilijo B 21, za Von Willenbrandtovo boleznijo pa 154 oseb. Bolezen zahteva stalen in intenziven zdravniški nadzor, velikega pomena pa je tudi bolnikovo sodelovanje pri obravnavi bolezni.

O rekombinantnem faktorju VIII

Rekombinantni faktor VIII zagotavlja zdravljenje, potrebno za nadzor in preprečevanje krvavitev ter oboperativnega vodenja pri odraslih in otrocih (0–16 let) s hemofilijo A. RF VIII se uporablja za rutinsko profilaktično zdravljenje za zmanjšanja pogostnosti krvavitev in tveganja za poškodbe sklepov pri otrocih s hemofilijo A, ki še nimajo poškodovanih sklepov.

Najbolj resni stranski učinki so sistemske preobčutljivostne reakcije in pojav visokega titra inhibitorjev ali protiteles proti f VIII..

Najpogosteje opisani neželeni učinki so lokalne reakcije na mestu injiciranja, omotica in izpuščaj. Znano neprenašanje ali alergijske reakcije na sestavine zdravila so kontraindikacija za uporabo rekombinantnega faktorja VIII. Kontraindikacija za uporabo rekombinantnega faktorja VIII je lahko tudi znana preobčutljivost za beljakovine miši ali hrčkov. Pomembne informacije o tveganjih in uporabi so v celoviti informaciji za predpisovanje zdravila.

O družbi Bayer HealthCare

Skupina Bayer je globalno podjetje s ključnimi kompetencami na področjih varovanja zdravja, prehrane in visokotehnoloških materialov. Bayer HealthCare, podskupina družbe Bayer AG z letnim prometom v višini 16.913 mlrd EUR (2010), je ena vodilnih svetovnih inovativnih družb na področju varovanja zdravja s sedežem v nemškem Leverkusnu. Podskupina opravlja globalne dejavnosti v štirih poslovnih enotah: Animal Health (veterinarska zdravila in

izdelki za nego živali), Consumer Care (zdravila, ki se izdajajo brez recepta, in prehranska dopolnila), Medical Care (medicinski pripomočki) in Pharmaceuticals (zdravila, ki se izdajajo na recept).

Cilj družbe Bayer HealthCare je iznajti in proizvesti izdelke za izboljšanje zdravja ljudi in živali po vsem svetu. Na dan 31. decembra 2010 je imela družba Bayer HealthCare zaposlenih 53.400 ljudi po vsem svetu, in sicer v več kot 100 državah. Za več informacij obiščite www.bayerhealthcare.com.

Izjave, ki se nanašajo na prihodnost

To sporočilo za tisk lahko vsebuje izjave, ki se nanašajo na prihodnost in temeljijo na trenutnih domnevah ter napovedih vodstva skupine Bayer oziroma njenih podskupin. Različna znana in neznana tveganja, negotovosti ter drugi dejavniki lahko povzročijo tudi spremembe pri podanih napovedih in dejanskih rezultatih, finančnem stanju, razvoju ali uspešnosti poslovanja družbe.

Med te dejavnike sodijo dejavniki, omenjeni v javnih poročilih družbe Bayer, ki so dostopna na Bayerjevem spletnem mestu www.bayer.com. Družba ne prevzema nikakršne odgovornosti za posodabljanje izjav, ki se nanašajo na prihodnost ali njihovo prilagajanje prihodnjim dogodkom oziroma okoliščinam.

*Natasa Pecnik
Farmaceutska družba Bayer*



Bayer HealthCare

Okrogla miza Evropskega združenja hemofilikov

Bolniki s hemofilijo so razbili tabu in spregovorili, da bi pomagali ženskam z motnjami strjevanja krvi, ki so često "pozabljeni bolniki" in se morajo boriti za zdravljenje, ki ga nujno potrebujejo. Na okrogli mizi Evropskega združenja hemofilikov (v nadaljevanju EHC) so strokovnjaki za zdravstveno oskrbo in politiki prisluhnili stiski teh bolnic in oblikovali strategije, kako bi lahko pomagali.

Glede na genetsko pogojenost motnje je ta pri ženskah manj očitna kot najbolj poznana motnja strjevanja krvi, hemofilija, čeprav jo lahko imajo prav tako kot mošk. Tako je z von Willebrandovo boleznijo, kjer je odsoten von Willebrandov faktor. Pri ženskah in dekletih se von Willebrandova bolezen kaže pri težavah, povezanih z menstruacijo, plodnostjo in rojevanjem. Podaljšane in močnejše menstruacijske krvavitve so najbolj običajen znak pri ženskah z von Willebrandovo boleznijo, ki vplivajo na zdravje, šolsko, poklicno, družabno in družinsko življenje žensk in se odraža v tesnobnosti in pomembni izgubi kakovosti življenja.

Ženske z motnjami strjevanja krvi najbolj vznemirja nevednost ginekološkega zdravstvenega osebja, da to stanje lahko prizadene ženske. Ne le zavedanje javnosti, tudi zavedanje zdravstvenih strokovnjakov je slabo, zato so nekatere bolnice diagnosticirane šele v srednjih letih. Ženske morajo vedeti, kaj je normalna in kaj močna krvavitev, ter poiskati pomoč, če je potrebno. Normalni testi strjevanja krvi še ne pomenijo, da ženska nima motnje strjevanja krvi. Uporabni so še drugi pripomočki, ki pomagajo ugotoviti motnjo strjevanja krvi. Čim več žensk bo pritegnilo pozornost javnosti, tembolj bodo ti problemi izstopili iz teme na dan.

Problem ni majhen. Po podatkih Svetovne organizacije za zdravje približno 18 milijonov žensk po svetu trpi zaradi močnih krvavitev ob menstruaciji. Tretjina teh ima po vsej verjetnosti motnjo strjevanja krvi. Ta stanja so med ženskami zelo slabo diagnosticirana in tudi zelo slabo zdravljena. Več kot pol milijona žensk umre v času nosečnosti, 25 % teh zaradi hude krvavitve. To se dogaja še posebej v deželah v razvoju. Tveganje za spontani splav je večje pri ženskah z motnjo strjevanja krvi, zato je pomembno, da vemo za to tveganje vnaprej, da organiziramo pravilno zdravljenje.

Dve bolnici, dvojčici, sta predstavili problem z vidika bolnic. Povedali sta, da ju je najbolj presenetilo to, da so zdravniki še vedno prepričani, da je motnja

strjevanja krvi le moška bolezen. Nepoznavanje problema vodi v nepotrebno in podaljšano trpljenje in zdravljenje, ki bi se mu izognili, če bi ginekološki strokovnjaki poznali ta stanja.

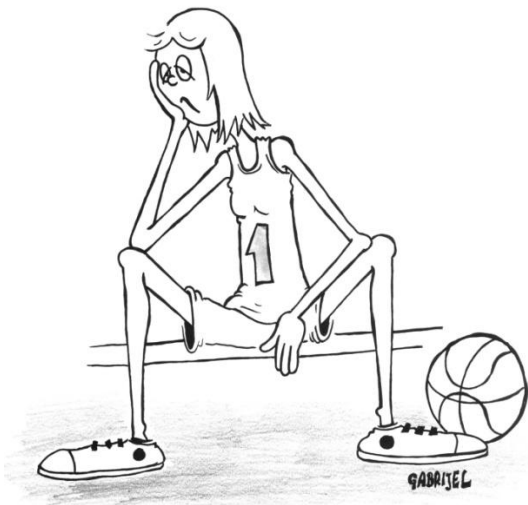
Na okrogli mizi so bili predstavljeni tudi dobri primeri. Tako Dansko in Irsko društvo hemofilikov še posebej skrbita za ozaveščanje javnosti o teh problemih bolnic z organiziranjem številnih konferenc in pripravo izobraževalnih gradiv o tej temi.

Na tem področju bo potrebno v Evropski uniji še veliko narediti.

Predvidene naloge:

- Potrebno se je povezati s proizvajalci ženskih higienskih izdelkov (za obveščanje javnosti in financiranje raziskav).
- Prevajanje izobraževalnega materiala.
- Priprava posebnih načel za obravnavo žensk z motnjami strjevanja krvi.
- Organizacija programov po bolnišnicah.
- Izobraževanje po šolah.
- Uporaba koledarčkov menstruacij in krvavitev za odkrivanje stanja med ženskami.
- Seznanjanje žensk o opozorilnih znamenjih za motnje strjevanja krvi.

Po glasilu EHC prevedla Mirjam Berčič



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 šolsko leto 2011 / 2012 (Koncentrat št. 64 - avgust 2011 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**.

PREBRALI SMO ZA VAS



Hemofiliku je dovoljeno biti strahopetec

Zanjar, 25-letni hemofilik pripoveduje:

Živeti kot deček s hemofilijo na Švedskem s prostim dostopom do zdravljenja je nekaj povsem drugega, kot biti rojen v po vojni razdejanem Kurdistanu brez kakršnega koli dostopa do zdravljenja. Prvih pet let svojega življenja nisem bil deležen nikakršnega zdravljenja.

Sredi osemdesetih sem odraščal pri svoji stari mami v Kurdistanu. Ker sem hemofilik, mi niso nikoli dovolili, da bi šel ven in se igral z ostalimi otroki. Odraščal sem v zaprtem prostoru. Sliši se grozljivo, vendar je bila v deželi, kjer je bila vojna in ni bilo zdravil, to zame edina možnost. Stara mama je tako skrbela zame, da v prvih petih letih nisem izkusil nobene poškodbe, za kar sem ji zdaj zelo hvaležen. Le dvakrat sem se znašel v ogrožajoči situaciji.

Prvič sem bil star le nekaj dni. Kot vsakega kurdistanskega dečka so me obrezali, vendar nisem nehal krvaveti. Obveza na obvezo, krvavitev pa ni ponehala. Tako so pri meni odkrili hemofilijo. Naslednjič pa sem bil star tri leta. Moji starši so se bili zaradi svojih političnih nazorov prisiljeni skriti, sam pa sem se pri stari mami udaril v zgornjo ustnico in krvavitev spet ni ponehala. Mati je prišla pome in me peljala v kar nekaj ur oddaljeni Teheran, kjer sem lahko dobil zdravilo. Da ne bi kdo prepoznal matere, se je mogla preobleči v revno kmečko žensko. Štopala je traktorje. Potovanje je bilo počasno, jaz pa sem krvavel. V bolnišnici naju niso hoteli sprejeti, vendar so opazili, da umiram. Končno so mi dali transfuzijo krvi v zadnjem trenutku. Mati je prišla do spoznanja, da me mora spraviti iz Irana, da mi reši življenje.

Tako sem pri petih letih prišel na Švedsko. Sam, brez staršev. Potoval sem z družinskimi prijatelji. Slovo je bilo travmatična izkušnja, tako zame kot za mamo. Vendar je bilo to življenjskega pomena. Sem pa dolgo časa mislil, da sem moral stran, ker me stara mama in stari oče nista marala zaradi moje bolezni.

Starši so kot begunci prišli za menoj šele leto kasneje.

Če bi se rodil na Švedskem, bi imel vse življenje dostop do preventivnega zdravljenja, tako pa sem potreboval pet let. Z vidika zdravljenja sem tak kot hemofiliki, rojeni v sedemdesetih, čeprav sem rojen leta 1981. Preventivno zdravljenje se je začelo pred tridesetimi leti. Prejšnje generacije prav tako niso imele zdravljenja.

Imel sem srečo, da sem pristal v pravi državi in ob pravem času. Pripadam prvi generaciji oseb s hemofilijo, ki lahko živijo normalno življenje. Normalno, ampak sem bil vedno nekoliko drugačen. V osnovno šolo sem hodil v južnem Stockholmu, kjer je bilo še pet beguncev. Zaradi dejstva, da sem begunec, so me sošolci gledali drugače. Še toliko bolj, ker sem imel pri pouku telesne vzgoje na glavi čelado, ki sem jo moral nositi do svojega osmega leta. In še hujše: ob sebi sem imel vedno pomočnico, ki mi je povsod sledila, vse do devetega leta. Zaradi vsega tega so drugi gledali name kot na čudaka.

Pomočnica je bila izraz švedske prijaznosti, vendar mi je naredila več škode kot pa dobrega. V Kurdistanu so morali biti pretirano zaščitniški do mene, na Švedskem pa to ni niti najmanj potrebno, saj sem imel dostop do preventivnega zdravljenja, in od najbližje medicinske pomoči sem bil oddaljen le nekaj minut. Nisem potreboval pomočnice – dobil sem jo zato, da so pomirili učitelje. Drugače bi se jim zdelo, kot da imajo v razredu tempirano bombo – mene! Zamislite si, da bi se mi kaj zgodilo in bi bili oni krivi. Moja bolezen je povzročila veliko groze in strahu – popolnoma nepotrebno. Hemofilija še vedno zveni tako grozno.

Včasih sem zbežal pred pomočnico. Iz samega protesta sem šel igrat nogomet, čeprav dejansko nisem želel igrati nogometa.

Zelo dobro se spomnim, ko sem zamenjal šolo in nihče ni vedel, da imam hemofilijo – kakšno olajšanje! Star sem bil trinajst let in se počutil svobodnega in srečnega. V novi šoli nisem bil več »tisti hemofilik«. Ničesar niso vedeli o meni.

Tako sem bil občasno zelo »divji« - odraz moje na novo pridobljene svobode. Drugače sem bil bolj miren fant. V šoli je bilo drugače. Predstavljali so me »ta Zanjari – on je hemofilik«. Hkrati pa mi je moja hemofilija nudila prednosti: bil sem tisti, do katerega so morali biti vsi prijazni.

Prijaznost, ki so mi jo izkazovali, ni imela nič skupnega s tem, da bi me ljudje imeli bolj radi. Ljudje so bili prijazni do mene, ker sem imel hemofilijo.

So pa situacije, ki so mi pustile grenki priokus: star sem bil deset let in se pridružil košarkaški ekipi. Stekel sem naprej in se postavil na svoje mesto pod košem, vendar mi ni nihče vrgel žoge. Med tekmo se je to večkrat ponovilo.

Potem pa sem ugotovil, da me nikoli ne bodo imeli za člana ekipe. Tako malo so pričakovali od mene, da enostavno zanje nisem obstajal. Takim razočaranjem sem se začel upirati tako, da sem postal izredno pameten. Spoznal sem, da moram najti nekaj drugega, kot je šport, na čemer bom gradil samozavest.

Začel sem pisati dolge eseje, delati stvari, ki jim bolezen ni predstavljala ovire. Svojo telesno šibkost sem nadomestil z uporabo glave.

Pred desetimi leti je bila kampanja »Ne dotakni se mojega prijatelja«. Ob tej priliki sem dobil T-majico, na kateri je pisalo: »Ne dotakni se prijatelja! Umrl bo!« Zelo smešno res, toda te majice nisem nikoli oblekel, saj bi še okrepila grozo drugih.

Enkrat mi je prijatelj rekel: »Kaj je to motnja strjevanja krvi? Saj nisi bolan. Povsem zdrava oseba si, ki ji nekaj v krvi manjka, in ki to dobi vsak teden, da lahko živi zdravo. To zagotovo ne pomeni, biti bolan?!«

Imel je prav.

Nikoli se nisem kaj dosti brigal za »hemofilijo«. Beseda sproža okrog tebe grozo, strah, neprijetne situacije. Svojim prijateljem sem razložil enkrat za vselej, kakšna je ta bolezen, in jih poučil, kako morajo ukrepati v primeru nujnega stanja. »Če se slučajno zgodi, moraš narediti to in to ...« Ko sem jim enkrat jasno povedal, mi potem ni bilo treba več ponavljati. Tako so bili bolj pomirjeni.

Tabori za otroke s hemofilijo so naravnost odlični. Super je, če lahko greš na tabor in se počutiš, kot da nisi niti najmanj drugačen. Skupaj si s tistimi, ki vse razumejo in imajo enake omejitve. Sodeloval sem na taborih, srečanjih in v društvu hemofilikov še do pred tremi leti.

Trikrat na teden sem prejemal preventivno zdravljenje. Vendar je že tako dolgo vse v redu, da sem postal malce površen. Zdaj si dam včasih eno brizgo na teden, kar niti ni najbolj pametno. Vem, da bi si moral vbizgati vsak drugi dan. Dejstvo, da sem postal bolj površen, je bolj psihološke narave.

Vsakič, ko odprem hladilnik, da bi vzel brizgo, se spomnim, da imam to bolezen. En teden brez brizge in počutim se super. Sem kot kdor koli drug. Edina stvar, ki mi občasno ponagaja, je moj gleženj. S transfuzijo okužene krvi v 80. sem dobil tudi hepatitis, s katerim moram zdaj živeti.

Ste kdaj pomisli, da obstaja posebna tehnika guganja? Gugati sem se naučil šele pri šestnajstih letih. Bil sem na igrišču s prijatelji in ugotovil, da se ne znam gugati. Nisem vedel, kako naj začnem. Nikoli se nisem smel gugati, ko sem bil majhen.

Kot oseba sem se izoblikoval s previdnostjo, v katero sem bil prisiljen zaradi mojega telesa. Nisem se smel tepsti. Pri športu nisem bil dober. Namesto tega sem se moral potrjevati s svojo pametjo in ustvarjalnostjo. Vedno sem se počutil nekoliko strahopetnega, kar je bilo po svoje čisto prav, saj sem hemofilik. V očeh mojih prijateljev pa nisem bil nikoli strahopetec. Lahko rečem ne, pa me še vedno spoštujejo, ker imam druge sposobnosti.

Kot moškemu mi pomeni to, da sem lahko strahopeten, veliko svobodo. Priznam, da sem se preizkusil v bungee jumpingu, nogometu, badmintonu. Tako sem preizkušal svoje omejitve in dokazoval sebi, da lahko. Toda večino časa sem se res izogibal situacij, kjer bi moral narediti kaj s svojim telesom.

Zdaj bi se moral ukvarjati s kakšno telesno dejavnostjo, da bi se bolje počutil, pa sem len. Ugotovil sem, da uporabljam hemofilijo za izgovor, da ne grem na trening. Dejansko mi ne preprečuje hemofilija, da bi šel na trening, ampak moja lenoba.

Veliko let je bilo moje telo le potrebno zlo, povezano z boleznijo. Ko sem videl, da nima več kontrole nad svojim telesnim zdravjem, sem poskušal zatreti telo. Ni pripadalo meni.

Svoje telo sem se naučil sprejemati šele pri dvaindvajsetih letih. Moje dekle me je naučilo, da moje telo ni težava, ampak pozitivni del mene.

Učila me je ljubiti lastno telo s tem, da mi je dosledno kazala, da ga ceni.

Moja bolezen me je pripravila do tega, da veliko razmišljam o vlogi moškega. Globoko v sebi imam sliko moškosti, katere del je tudi biti zaščitnik. Moški mora biti telesno sposoben, da zaščiti svojo žensko in svoje otroke pred nevarnostjo. Tega nisem sposoben, toda ali sem zaradi tega kot moški manj

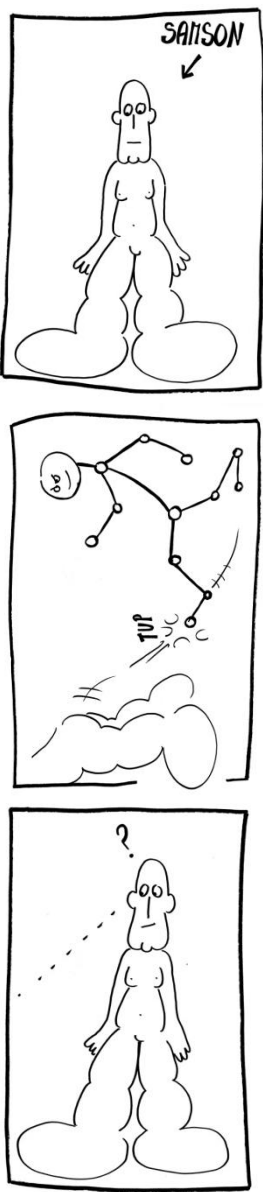
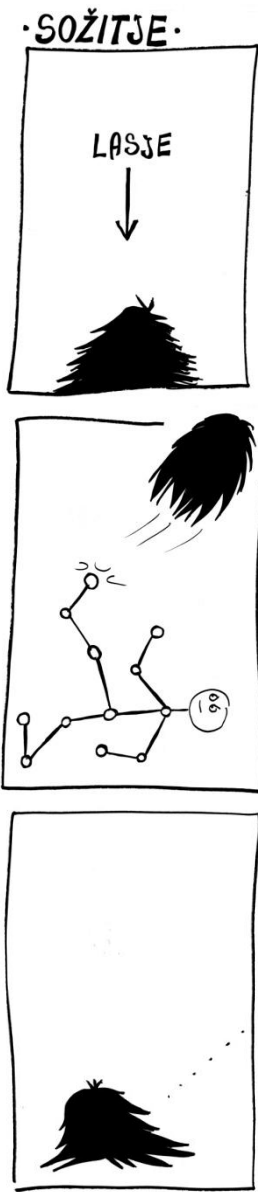
privlačen? Nikoli ne bom močnejši spol, telesno. Zdaj pa sem skupaj z dekletom prišel do tega, da v odnosu to ne predstavlja nobene razlike.

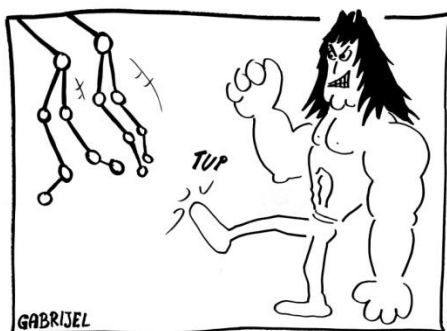
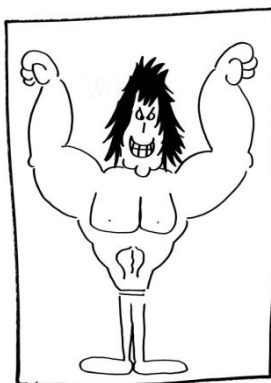
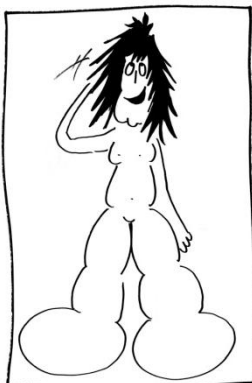
Sem Zanjara: moški, oseba – in hemofilik.

Po gradivu iz EHC 2010 prevedla Mirjam Berčič



STRIP





ZANEMITIVOSTI OD TU IN TAM

**Mini maraton**

Le malokdo ve, da je prvi ponedeljek v juniju na Irskem dan žensk. To je namreč dan, ko vsako leto poteka ženski mini maraton.

Mini maraton se je začel leta 1983, od takrat pa število udeleženk vsako leto narašča, tako da je to zdaj največji ženski dogodek te vrste s prek 40 000 udeleženkami. Maraton je dolg 10 kilometrov, sodelovanje pa je možno v več kategorijah: tekači, jogerji, pohodniki, invalidi z invalidskimi vozički.

S kolegico Nino Storey sva tega dne zastopali uslužbenke irskega društva hemofilikov in se pridružili članicam društva na prijetnem pohodu. Vsi, ki so sodelovali v korist našega društva, so dobili nove zelene majice.

Mini maraton je zelo pomemben način zbiranja sredstev za irsko društvo hemofilikov. Letos je sodelovalo prek trideset žensk. Lani nam vreme ni bilo naklonjeno, saj je bil tipičen irski deževni dan. Letos pa nam je sonce naklonilo svojo milost, ravno prav, da nam je bilo prijetno toplo, vendar nas ni opeklo.

Ob treh popoldne so tekmo začeli tekači. Organizacija je zelo dobra, saj imajo tekači in jogerji različna startna mesta, tako da ni gneče. Veliko pohodnikov pa je zaradi tako visoke udeležbe štartalo šele, ko so tekači in jogerji že zaključili tekmo.

Ta dan ni namenjen toliko sami tekmi kot zbiranju sredstev, zabavi in sodelovanju. Seveda je jasno, ko vidiš slikovite majice različnih dobrodelnih organizacij, da to tekmovanju vsakemu posamezniku pomeni zelo veliko. Na mnogih majicah poleg štartnih števil lahko vidiš tudi fotografije tistih, za katere udeleženci sodelujejo v tekmi.

Sama sem pohod zaključila v uri in osemminutah ter se nato vrnila v hotel Buswells, kjer smo najeli sobo, da smo sodelujočim ponudili osvežitev.

Skodelica čaja in počitek je bilo vse, kar sem potrebovala. Srečala sem tudi druge sodelujoče člane in vsi smo bili ponosni na medalje, ki smo jih prejeli. Veliko smo se tudi nasmejali na račun tekme. Vzdlolž proge so namreč postaje z

zabavnimi dogodki, tako da se ohranja športni duh. Letos so te zabavne dogodke zaznamovali pevci, pihalna godba ter gasilci, ki so špricali tekačice, ki so tekle mimo v upanju, da se ne bodo zmočile.

Skratka vse smo lepo preživele ta dan in veselimo se že 4. junija 2012. Je že v mojem planerju.

*Nuala Mc Auley, Irsko društvo hemofilikov
Po glasilu EHC prevedla Mirjam Berčič*



HEMOFILIKI PO SVETU

**Tabor madžarskega društva hemofilikov**

Z Mihom Breznikom sva se odzvala na povabilo Madžarov, ki so bili letos pri nas na vikendu ob svetovnem dnevu hemofilije v Murski Soboti, in se od 29.7 do 31.7 udeležila njihovega tabora v Zanki, na obali Madžarskega morja, kot imenujejo Blatno jezero.

Najina skupna pot se je pričela v Rafolčah, od koder sva se odpeljala na 340 km dolgo pot do centra za otroke in mladino v Zanki, ki je bil zgrajen po zgledu sovjetskih počitniško-športnih centrov v času komunističnega režima.

Vožnja je bila prijetna, saj so ceste okoli jezera dobro vzdrževane, nekoliko več težav sva imela zgolj s spremljanjem omejitev hitrosti, kar pa je normalno za tujce. Kljub temu, da nas je GPS pripeljal skoraj do lokacije vhoda v center, sva morala vseeno poklicati na pomoč predsednika Madžarskih hemofilikov Gaborja

Vargo, ki je med drugim član upravnega odbora EHC-ja, po domače Evropskega društva hemofilikov in je bil pred dvema letoma tudi naš gost v Murski Soboti, da nas je prišel iskat.

Po nekaj sto metrih ceste skozi počitniški center smo prispeli do obale, kjer so bile postavljene 4 hiške, od katerih so 3 služile kot spalnice, ena pa je bil večnamenska in sicer sejna soba, jedilnica, prostor za učenje samoterapije itd. Z Mihom sva bila predstavljena udeležencem kampa, ki so bili med drugim tudi Irci, Poljaki in Romuni, za tem pa so nam postregli z dobrotami, ki so jih vsi skupaj pekli pri tabornem ognju. Njihov tabor traja 14 dni, od tega je en teden namenjen za otroke iz starostne skupine 7-12 let, drugi teden pa tistim, starim 13-18 let.

Midva sva prispela ravno na vikend, ki je bil namenjen menjavi skupin, zato smo imeli po večerji njihov zaključni program, kjer so se morali otroci predstaviti z neko točko. Videli smo komedijante, igralce, plesalce in telovadce, ki so bili kasneje, glede na oceno njihovega nastopa, tudi

nagrajeni z darili. Seveda pa ni manjkala niti glasba, s seboj sem prinesel frajtonarce in zaigral nekaj naših narodnozabavnih viž, na katere so tudi zaplesali.

Po koncu programa smo se še nekaj časa družili s t.i. staffom, ki so povečini hemofiliki, punce z von Wilibrandovo boleznijo in prenašalke. Oni so med drugim organizirali tudi vse aktivnosti prvega dela kampa ter bdeli nad razposajeno mladino. Ker pa v hišicah ni bilo prostora za še dva človeka, so nam rezervirali sobe v hotelu, t.i. glavni stavbi, do koder sva se morala odpeljati z avtomobilom, saj se je nahajala blizu vhoda v center. Naslednji dan je bil dan, ko so starši prišli po otroke oz. jih pripeljali. Skupaj z otroki so se zamenjale tudi medicinske sestre in zdravnica, prispeli pa sta tudi dve fizioterapevtki.

Vse skupaj je bilo zamišljeno v stilu družinskega dneva, kjer smo se vsi skupaj družili, popeljali z ladjico, okrepčali z izvrstnim kosilom, naredili gasilsko sliko in tudi obdarovali zdravniško osebje, ki preko leta dela z hemofiliki.

Preostanek popoldneva smo izkoristili za odhod v adrenalinski park, ki je ravno tako del tega centra, kjer smo se lahko preizkusili na šestih različno težkih progah. Ko se je popoldan že prevešal v večer, smo zaključili z adrenalinskim parkom, družine, ki so z nami odšle v park, so druga za drugo odhajale in počasi se je vrvež, ki je kamp zavzel za ves dan, podel.

Preostanek večera smo preživeli ob igranju pinkponka ter predstavitvi novega vodje kampa in pravil, ki bodo veljala ves teden. Naslednji dan, ki je bil žal tudi naš zadnji dan, smo preživeli ob telovadbi, pinkponku, vlečenju vrvi, medsebojnem druženju, čakanju na izboljšanje vremena, ki bi nam omogočal kopanje, ter izdelavi majic.

Sledilo je še zadnje skupinsko fotografiranje in čas je bil, da se odpraviva proti domu, saj je mene čakala nekoliko daljša pot po stari cesti od Rafolč do Nove Gorice. GPS nas je tokrat do madžarske avtoceste popeljal po podeželju in skozi stare vasice tako, da sva videla tudi nekaj narave in kulturne dediščine Madžarske.

Čas, ki sva ga preživela pri madžarskih "bratih in sestrah" gotovo ne bo

utonil kmalu v pozabo, saj sva se imela res lepo, spoznala pa sva tudi nekaj čudovitih ljudi.

Za konec bi se rad še zahvalil družini Breznik, ki nam je posodila glavni družinski avto, s katerim sva se udobno, predvsem pa varno vozila celoten vikend.

Uroš Brezavšček



ZBIRAJMO NOVE ČLANE

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

Do zaključka redakcije (19.9.2011) ima društvo 736 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



~~~~~

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](http://www.drustvo-hemofilikov.si)  
Elektronska pošta:  
[hemofilija@siol.net](mailto: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