

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



št. 66, december 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 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 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 ambulantne)	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 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

24. letno srečanje evropskega združenja hemofilikov	4
Vtisi s poletnega tabora Društva hemofilikov Hrvaške	7
Regionalna okrogla miza – hemofilija na Balkanu	11
Čestitka	13

STRIP	14
--------------------	----

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	16
Subvencionirani prevoz	16
Individualno programirana rekreacija	16

PREBRALI SMO ZA VAS

Kakšna sreča, da sva si upala imeti otroka	17
--	----

KAZALA

Tematsko in vsebinsko kazalo Koncentratov št. 61 do št. 66	22
--	----

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.

Pripravke 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



24. letno srečanje Evropskega združenja hemofilikov



Med 7. in 9. oktobrom 2010 smo skupaj z našim članom Urošem Brezavščkom, fizioterapevtko Barbaro Dolinar in dipl. medicinsko sestro Magdo Peruško iz Ortopedske klinike sodelovali na 24. letnem srečanju hemofilikov Evrope EHC (European Haemophilia Consortium) v glavnem mestu Madžarske Budimpešti.

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

Po opravljeni registraciji so že sledila strokovna predavanja o:

- izboljšanju oskrbe hemofilikov v Evropi (predstavitev oskrbe na Madžarskem, psihološka oskrba in pomoč družinam, ki živijo s hemofilijo, lobiranje na nacionalnih ravneh);
- ekonomiki in optimalni oskrbi, ker so se zaradi gospodarske krize že pričele pojavljati spremembe v oskrbi hemofilikov, izbirajo se nova (cenejša) zdravila, potekajo pogajanja o cenah in ostalih pogojih. Poudarili so nujnost urejenega registra, ki mora jasno prikazati in definirati koristi zdravljenja in na tak način opravičiti visoke stroške zdravljenja

Po odmoru je tokrat sledil Baxterjev simpozij na temo partnerstva med deležniki pri ravnanju s hemofilijo, torej partnerstvo tako med farmacevtskimi družbami in organizacijami



bolnikov kot med organizacijami bolnikov, bolniki in njihovimi (o)skrbniki.

Nato se je pričela uradna otvoritev srečanja z nagovorom predsednika EHC in predstavnika madžarske organizacije, pozdravil pa nas je tudi namestnik ministra za javno upravo in pravosodje.



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

- opcijah zdravljenja oseb z inhibitorji in o optimiziranju zdravljenja, o preventivni terapiji pri bolnikih z inhibitorji, predstavil pa se nam je tudi kolega iz Anglije, ki živi z inhibitorji že več desetletij;
- nakupu koncentratov na nacionalni ravni, javnih razpisih, predstavljen je bil napredek oskrbe s faktorjem v Rusiji (kjer trenutno celo razvijajo svoj rekombinantni faktor VIII in IX);
- strategijah za preprečevanje pojava inhibitorjev (eden od načinov naj bi bila tudi uvedba zgodnje profilakse, pomemben pa je tudi izbor koncentratov);
- skupnem nastopu in delovanju vseh, povezanih s hemofilijo, ter o prihodnosti oseb s hemofilijo.



Po končanem uradnem delu so nas gostitelji popeljali na (nočni) ogled glavnega mesta Madžarske, ki ima zares bogato zgodovino in temu primerno si je mogoče ogledati veliko znamenitosti. Vsaka ima svojo zgodbo in bi za podrobnejše spoznavanje morali tam preživeti precej več časa, kot smo ga imeli na voljo. Večer smo zaključili z večerjo in zabavnim programom na ladji Evropa, s katero smo tudi zapluli skozi mesto.

Zadnji dan smo pričeli z delovnim sestankom EHC, na katerem smo prisostvovali le člani nacionalnih društev. Obravnavali smo različne teme in poročila, med drugim tudi finančno poročilo in načrt dela za leto 2012. Izvolili smo novega predsednika. Novi predsednik je postal Brian O'Mahony (sicer vodja irskega društva in tudi nekdanji predsednik svetovne organizacije).

Za organizacijo srečanja 2013 je uspešno kandidiralo romunsko društvo, tako da bo srečanje v Bukarešti. Pri odločitvi za Romunijo (kandidirala je namreč tudi Rusija) je pretehtalo izredno slabo stanje oskrbe hemofilikov v Romuniji in upanje, da bo organizacija in prisotnost EHC pomagala vsaj delno izboljšati trenutno naravnost katastrofalno stanje.

Po končanem delovnem sestanku je sledila pot v domovino, kamor smo prispeli v poznih večernih urah.

Simon Godec



Vtisi s poletnega tabora Društva hemofilikov Hrvaške

Društvo hemofilikov Hrvaške je tudi letos organiziralo poletni tabor v Šibeniku. Trajal je od 1. do 4. septembra, vabljeni pa smo bili tudi slovenski hemofiliki in vodstvo Društva hemofilikov Slovenije.

Nenapisano pravilo je, da se tega srečanja udeležujemo predvsem starejši člani društva; letos že petič zaporedoma.



Naša Rajka je določila "posadko", nakar je sledila burna korespondenca med Malačičem, Vošnjakom, Vrhovcem, Blazetičem, Blažičem in mano. Priprave na srečanje pomenijo že pravi ritual: kdo bo šel s kom, do kje, od kod, po katerih poteh, skupaj ali posamično ... Ker je klapa v vsem malo drugačna, smo se večkrat cijazili v Šibenik s preko 40 let starim kultnim VW kombijem

ameriških in evropskih hipijev (make peace not war ali power-flower...), ker pa smo udeleženci srečanja tako raztreščeni po Sloveniji, smo se letos odločili, da gremo v dveh avtomobilih, vsak po svoji bližnjici in se dobimo na kavi ob hrvaški avtocesti.

Kolega Blažič je tik pred zdajci imel "tiste dni" in odpovedal. Rajka je pospešeno iskala zamenjavo kar na nekaj naslovih, vendar neuspešno. Črna pika, fantje!

V četrtek zjutraj me pobere Aleš iz Brd in polna popotniške mrzlice prideva do meje, kjer je pulz obema še malo narasel. Edini dokument Aleša je bila oškrbljena osebna izkaznica in slika v "civilu" - brez košate brade. Mejni organ naju je z veliko rezerve in splošnih podukov spustil do Hrvaške, tam je sledil podoben ritual, še daljši, vendar dobronameran.

(Ko smo se srečali z drugo ekipo na Hrvaškem na kavi, so imeli tudi oni s sabo padalca Vrhovca s pretečenim dokumentom. Vsi smo si bili enotni, da naveza Pahor – Kosorjeva deluje.

Pri vseh touch-screen mobilnikih nismo vedeli niti tega, kdo od nas vozi spredaj in kdo mora koga čakati na počivališčih za kavo, kar je bil spet dogodek. Režali smo se kot otroci.

Šibenik ob šestih zvečer, domače okolje, hotel, znanci od drugod, ki čudno hodijo. Mislili smo, da bomo pocepali kot muhe, pa smo na hotelski terasi zdržali kar pozno v noč z našimi prijatelji Hrvati.

V petek so že pred začetkom delovnega srečanja prispeli iz Ljubljane člani generalštaba - predsednik Faganel, njegova desna roka Rajka, nadebudni medicinski brat Leon in strokovnjak za računalništvo Mitja. Razlog tako visokega obiska je bil predati hrvaškim kolegom USB ključ v obliki vžigalnika s programom za vodenje registra hemofilikov in nujno potrebnih evidenc.

Predsednik hrvaških hemofilikov Tomislav Raguž je slovesno odprl srečanje. Takoj so sledila predavanja, priporočila in izkušnje dveh medicinskih sester, gostij iz švedskega Malmoja in oxfordskega centra za hemofilijo. Sam sem zelo pozorno spremljal predavanja in z velikim veseljem in olajšanjem ugotovil, da je naše vedenje o hemofiliji in zdravljenju le-te na zavidljivi ravni.



Petkove teme so bile še: psihosocialna podpora hemofiliku, raziskava kakovosti življenja hemofilika ter terapevtski pristop in profilaksa pri otrocih. Tudi Hrvati imajo probleme s poročili (dnevniki) akutnih krvavitev, zato so to obravnavali kot posebno temo.

Po večerji smo bili vabljeni na obalo na gledališko predstavo

MAČKE NA VRUČIM SPLITSKIM KROVOVIMA. Družno smo odkrevsali do prostora, kjer naj bi nekaj stand-up umetnikov pokazalo, kaj zna. Takoj smo ugotovili, da bo ta stand-up predstava tudi za drugo publiko, saj ni bilo niti ene klopi ali zidu, ki bi nam bil v oporo, zato smo prireditelji v velikem loku obšli (kako majhna, a pomembna stvar). Komentarji so bili v stilu: hemofilik – pa stat!.

Sobota je bila ravno tako delovna, teme pa: smernice o venepunkciji pri hemofiliku, poročilo o usposabljanju za venepunkcijo pri otrocih in odraslih.

Sledile so delavnice z aplikacijami nadomestnega faktorja, kjer smo z medicinskim osebjem delili tudi svoje bogate slovenske izkušnje.



Ker je bil sobotni večer poslovilni, je družbo na terasi razveselil Aleš z bogatim in kvalitetnim izborom briških vin, vinogradnik Malačič z s celinskim podnebjem začinjenim lepim belim vinom, Vrhovec pa vsako leto blesti s svojim borovničevcem, po katerem – ne vem, zakaj – že ob našem prihodu v hotel sprašujejo predvsem mame hemofilikov.

Šele ko pogledam nazaj na tak družaben večer blagega poznega poletja, se izluščijo in izbistrijo misli o prijateljevanju ene same velike družine vseh, ki so osebno ali nesebično poklicno povezani s hemofilijo. Vse zbledi ob zavesti, da nas druži najpomembnejše – skupna diagnoza. V takih trenutkih se šele prav zavem, da je tudi to plod dela našega društva in vseh, ki so pomagali pri tem.

Zdravljenje, kakršno nam je zdaj na voljo, ni kar od zmeraj in tudi nikjer ne piše, da tako tudi zmeraj bo. Sami smo hodili po tovarnah in zbirali sredstva za nakup zamrzovalnih omar in jih na avtomobilskih prikolicah vozili v zdravstvene domove in bolnišnice, kar je bilo nujno potrebno za razpršitev nadomestnega faktorja krioprecipitata po Sloveniji. Kot da bi se to dogajalo v nekem prejšnjem življenju.

V nedeljo po izdatnem zajtrku in poslavljanju od sester, dohtarjev, prijateljev in znancev smo se odpravili proti domu. Našega gostitelja Tomislava ni bilo na spregled, saj organiziranje tako obsežnega srečanje preko dvestotih udeležencev logistično in fizično zahteva ogromno truda. Vse je bilo na visoko profesionalni ravni – izbor predavateljev, teme predavanj, izvedba delavnic, skrb



za naše odlično počutje, vreme, prav vse.

Preden smo sedli v avtomobile, smo se dogovorili, kje gremo na kavo. Spet nismo vedeli niti tega, kdo vozi spredaj in kdo mora koga čakati na počivališču. Z Alešem sva morala prej zaviti z avtoceste na izvoz za Senj.

Drugo leto gremo s "ta starim" kombijem, pa četudi ob kavi prižgemo še kakšno "zelenjavno", če bo treba. Obljubim.



*tekst Igor Tušar
fotografije Jože Vošnjak*

Regionalna okrogla miza - hemofilija na Balkanu

V Bolgariji je bila na pobudo Bolgarskega društva hemofilikov ter ob pomoči EHC in WFH organizirana regionalna okrogla miza, ki smo se je udeležili tudi Slovenci. V Sofijo smo od 2. do 4. septembra odpotovali Uroš Brezavšček, Janez Kopač ter prim. dr. Majda Benedik Dolničar. Ker je bilo to regionalno srečanje, so prišli predstavniki bolnikov ter zdravniki iz Albanije, Bolgarije, Črne gore, Grčije, Makedonije, Romunije, Srbije in Turčije, imeli smo pa tudi goste s Poljske.

Delavnica je bila namenjena predvsem predajanju izkušenj držav, ki so že dosegle raven zdravljenja, ki omogoča normalno življenje, tistim, ki se še borijo za to, in verjemite v letu 2011 jih je v t.i. razvitem svetu še veliko.

Po predstavitvah, ki so jih imeli vsi predstavniki držav, smo ugotovili, da obstaja velika razlika med samimi državami, kar je pa najpomembneje, kakovost zdravljenja, ki so jo deležni hemofiliki, je precej pod tisto, ki jo imajo/imamo na voljo v drugih evropskih državah.

Kakovost oskrbe se ocenjuje glede na porabo faktorjev za strjevanje krvi in sicer enot na prebivalca. V Sloveniji, ki je med najboljšimi v regiji, imamo porabo približno 6 enot na prebivalca. V Romuniji, kjer večino koncentrata za strjevanje krvi dobijo s pomočjo donacij, hemofiliki pa so še vedno prisiljeni uporabljati krioprecipitat, je ta številka zgolj 0,38 enot na prebivalca. Naslednji pomemben vidik je celostna oskrba hemofilikov, kjer pa je razlika med državami še toliko večja.

Sofija nam je vsem dala priložnost, da ocenimo, kje smo in kam lahko pridemo. Osebnostno mi je to srečanje omogočilo, da sem uvidel, koliko energije je bilo potrebno vložiti, da lahko danes Slovenski hemofiliki živimo dobro življenje.

Prispevek društva in posameznikov v njem je neprecenljiv. Dejansko brez društev hemofilikov in seveda tudi zavzetih zdravnikov koncentratov faktorjev za strjevanje krvi v državi enostavno ni oz. je njihova količina majhna.

Kljub temu, da smo, po vseh merilih tako v regiji kot v Evropi in na svetu, država z dobro celostno oskrbo hemofilikov, to ne sme uspavati in posledično povzročiti manjšo dejavnost hemofilikov v društvu in slabše sodelovanje z zdravniki.

Edina pot, ki nam je na voljo, je tista navzgor, in za to je potrebno tesno sodelovanje bolnikov in zdravstvenih delavcev.

Uroš Brezavšček



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

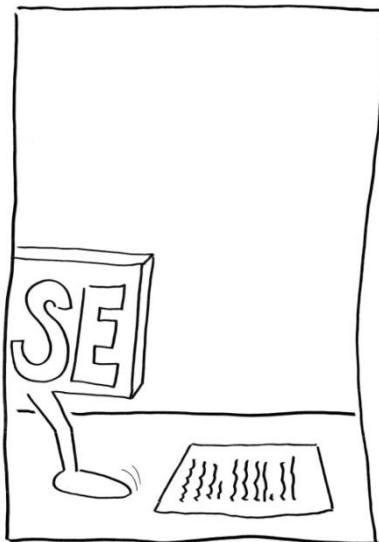
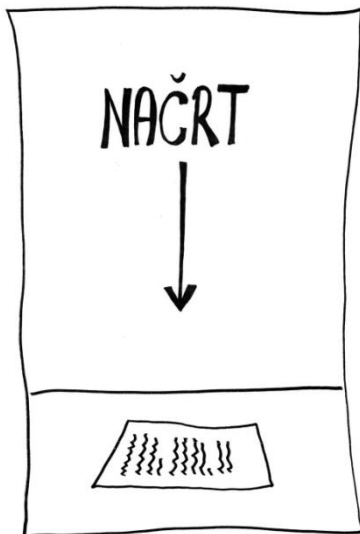
Srečno 2012!

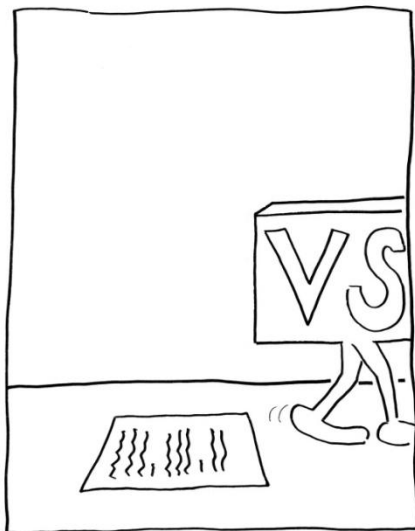
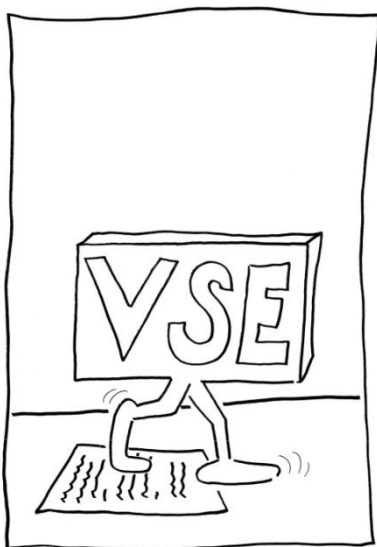


Ob svitanju slišati tiho ptičjo pesem.
V svežem zraku nekajkrat zadihati.
Pisani cvetlici, ki pogleduje čez ograjo, veselo prikimati.
Sedeti pod senčno streho starega drevesa.
Človeku, ki ga imamo radi, hvaležno pogledati v oči.
Na koži čutiti toplo sonce.
Vse to spada k malim radostim, ki jih je toliko, in ki nič ne stanejo.

VESELITE SE LETA 2012!!!

STRIP





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

**Kakšna sreča, da sva si upala imeti otroka**

Pripoveduje Marianne, mati štiriletnega Benjamina, ki ima hemofilijo.



Moj oče je bil hemofilik, sama sem prenašalka, zato sem se popolnoma zavedala tveganja, da bi lahko imela otroka s hemofilijo. Čeprav sem bila pripravljena na to, pa nisem vedela točno, v kaj se spuščam.

Včasih se počutim krivo do Benjamina, ko vidim, da mu je težko z vsemi temi injekcijami. Čeprav sva vedela, kako je življenje hemofilika težko, sva se odločila za otroke. Benjaminu sva poklonila življenje z veliko zaskrbljenostjo in včasih tudi z bolečino. Včasih se sprašujem, ali mi bo to kdaj očitil. Drugič, ko gre vse lepo, pa mislim ravno nasprotno. Kakšna sreča, da se zaradi strahu pred hemofilijo nisva odločila, da ne bova imela otrok. Benjamin kljub vsemu poleg injekcij živi povsem normalno, čudovito življenje. Odraščala sem z očetom, ki je imel hemofilijo, vendar se nisem toliko zavedala njegove bolezni. Nikoli se ni pritoževal, čeprav takrat ni bilo na voljo drugega zdravila kot transfuzije krvi. Potovali smo vse naokrog in počeli vse, kar počnejo druge družine.

Oče je umrl, ko mi je bilo šestnajst let. Bila pa sem edinka. Moji starši si niso upali imeti še kakšnega otroka. Z mojim možem pa sva se odločila povsem drugače. Že zelo zgodaj sva se odločila, da bova imela veliko otrok – ne glede na to, ali bodo hemofiliki ali ne. Moj mož je odraščal v družini s petimi otroki, sama pa sem si tudi vedno želela kakšnega brata ali pa sestre.

Zdaj imava tri otroke: deklico in dva fanta; srednji deček ima hemofilijo. Mnogi ljudje so prepričani, da bodo imeli zdravega otroka. Zato so zelo šokirani, če ne gre vse v redu. Midva nisva bila šokirana. Bila sva pripravljena.

Moja mama ni bila prav posebno zaskrbljena, ker je Benjamin hemofilik. Končno je sama živela s hemofilikom. In še več, dobro ve, kakšen je napredek v

medicini. Misli, da sva imela le malo premalo sreče. Moja stara mama pa je bila povsem iz sebe, ko so pri Benjaminu potrdili diagnozo hemofilije. Spominjala se je, kako je odraščal moj oče takrat, ko ni bilo na voljo nikakršnega zdravljenja.

Stara mama je umrla pred nekaj leti, vendar bi si želela, da bi živela danes in imela priložnost opazovati, kako odrašča Benjamin. Kako lepo bi bilo, ko bi videla, kako potekajo stvari danes, drugače kot takrat, ko je bila ona mati otroka s hemofilijo. S preventivnim zdravljenjem je postalo življenje družin s hemofilijo veliko bolj enostavno, vendar pa v globini svojega srca upam, da bo postalo še lažje v prihodnosti. Predstavljajte si, da bi zdravljenje in zdravila omogočila, da Benjamin tudi injekcij ne bi potreboval več? Mnogi ljudje mislijo, da je za Benjaminu hudo, ker potrebuje injekcije, čeprav so nekaj, česar je že navajen, nekaj, kar počne že od nekdaj. To je vsakodnevna rutina, to je del življenja, to ni nič čudnega zanj. Slabše bi bilo, če bi bila hemofilija ugotovljena šele pri desetih ali pa petnajstih letih. Potem bi bilo to veliko bolj dramatično. Benjaminu se ne zdi, da bi morale biti stvari drugačne, čeprav je pred kratkim rekel, da si ne želi biti več hemofilik. Nenadoma je odkril, da nimajo vsi otroci hemofilije. Benjamin dobi injekcije dvakrat tedensko. Odkar je začel s preventivnim zdravljenjem, ni imel nobene krvavitve.

Njegova starejša sestra Rebeka je prepričana, da je velika škoda, ker mora njen mlajši bratec dobivati injekcije. Hkrati pa je malce nevoščljiva, ker pride iz bolnišnice vedno s kako igračko. Tudi ona si želi daril.

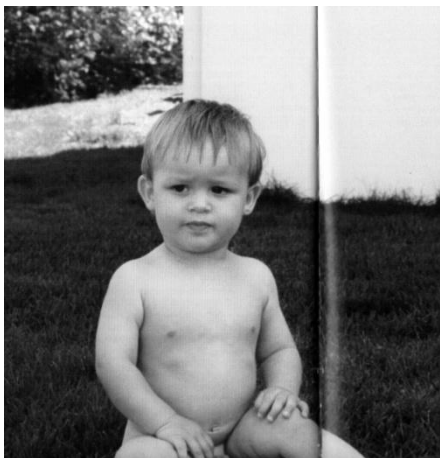
Rečem ji, lahko ti dam injekcijo, pa boš dobila darilo tudi ti. Potem si seveda ne želi ničesar več.

Ko je bil Benjamin star devet mesecev, smo bili en teden na Kreti. To je bilo, preden smo pri Benjaminu začeli s preventivnim zdravljenjem. Od takrat je naše življenje potekalo med vožnjami v center za hemofilijo dvakrat tedensko. Ker Benjaminu ne dajem sama injekcij, ne hodimo daleč na dopuste. Osemletna Rebeka je zelo vznemirjena zaradi tega, zato bova letos s hčerko odšli na enotedenske počitnice v Sredozemlje, mož pa bo s sinovoma šel v Bergen.

Trenutno Benjaminova bolezen omejuje celo družino, vendar le za kratek čas. Kmalu se bomo naučili, da bomo Benjaminu sami dajali injekcije. Potem bo vse veliko lažje. Povrh vsega bo fino, ker bomo sami imeli nadzor nad tem, saj Benjamin le redkim dovoli, da mu dajo injekcijo. Noče, da bi mu midva z možem dajala injekcije. V ambulantni je nekaj sester, s katerimi se čuti povsem varnega.

Na Norveškem otroci s hemofilijo začnejo s preventivnim zdravljenjem šele po prvi krvavitvi. Zelo je bilo čudno, ko smo čakali, da se bo pojavila prva krvavitev. Vedeli smo, da se bo to zgodilo prej ali slej, vendar pa nismo vedeli, kako bo to izgledalo, kako bo to Benjamina bolelo in kakšne posledice bo imel. Kako lahko veš, da otrok krvavi.

Ko je bil Benjamin star štiri mesece, je možu spodrsnilo na stopnicah, ko ga je držal v naročju. Prišlo je do obsedenega stanja. Vsi so jokali. Izkazalo pa se je, da Benjamin ni imel nevarne krvavitve. Le malce se je udaril, tako kot kateri koli zdrav otrok. Pri hemofiliji je najbolj zapleteno to, da je popolnoma nepredvidljiva.



Spominjam se, ko bi morala z možem prvič po rojstvu Benjamina na zabavo. Star je bil eno leto, stara starša pa naj bi ga čuvala. Preden sva odšla, je mož Benjaminu namazal lička s kremo, Benjamin pa je začel jokati. »Kaj vsebuje krema,« je vprašal dedek. Vendar smo kmalu ugotovili, da ni krema vzrok joka, ampak da je nekaj narobe, zato sva odpeljala Benjamina v bolnišnico. Tam sem sedela v lepi toaleti in čevljih z visokimi petami in čakala.

Benjamin je imel svojo prvo krvavitev. Bila je tako imenovana spontana krvavitev, do katere lahko pride brez zunanjih vplivov.

Skoraj mi je odleglo, da je prišlo do te prve krvavitve, saj sva se bala, da bo veliko huje, kot je bilo.

Sin obiskuje normalen vrtec in se vključuje v igre tako kot ostali otroci. Ne sme pa nikoli sam skakati po trampolinu. Je zelo miren in previden otrok. Tak je po naravi. Tega mu z možem nisva privzogjila. Življenje je bolj enostavno, ker je miren otrok.

Njegov mlajši bratec je veliko bolj živ in divji – pravi »hudiček«. Kar se športa tiče, bova poskušala Benjamina usmeriti v plavanje. Razmišlja tudi o karateju.

Ker bo pretepanje zanj zelo nevarno, ko bo odraščal, bo zelo dobro, če se bo znal braniti.

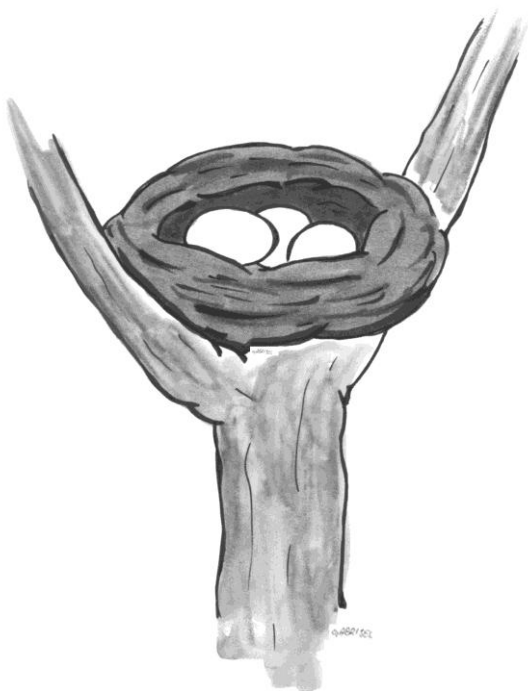
Na nekaterih slikah v bolnišnici ima Benjamin na glavi kapico. To je zato, ker je imel kje buško.

Zavedanje, da bo otrok celo življenje živel z boleznijo, zelo boli. Sredi vsega veselja, ki ga imamo skupaj, me vsak dan prešine kratek občutek žalosti. Moj mož gleda na vse bolj enostavno. Preden sva imela otroke, sem se bala, kaj si bo mislil mož. Ali bo hotel imeti z menoj otroke, čeprav sem prenašalka?

Seveda bova imela otroke, je bil prepričan. Tudi če bo 110 dečkov s hemofilijo!

Bil je zelo prijeten občutek, da ob vsem tem ni bil niti malo vznemirjen, zaskrbljen.

Po gradivu EHC 2010 prevedla Mirjam Berčič



ZBIRAJMO NOVE ČLANE

V letu 2011 načrtujemo 3 člane na vsakega bolnika, tj. 1500 članov.
Do zaključka redakcije (19.12.2011) ima društvo 749 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

Tematsko in vsebinsko kazalo Koncentratov od št. 61 do št. 66

Tema	Naslov	Koncentrat	Rubrika
Hemofilija	Kaj se zgodi z vsemi dečki	št. 61, februar 2011	Prebrali smo za vas
	Življenje in upanje po dolgih letih trpljenja	št. 61, februar 2011	Hemofiliki po svetu
	Svetovni dan hemofilije	št. 62, april 2011	Aktualno
	Donacije Svetovni zvezi za hemofilijo za leto 2010	št. 62, april 2011	Aktualno
	Potovanje okrog sveta	št. 62, april 2011	Aktualno
	Prijateljstvo sporočilo svetu – režiserka Marilyn Ness	št. 62, april 2011	Hemofiliki po svetu
	Izboljšana oskrba v Rusiji – Jurij Žiljov	št. 62, april 2011	Hemofiliki po svetu
	Oskrba in obvladovanje hemofilije – psihoterapevka Frederica Cassis	št. 62, april 2011	Hemofiliki po svetu
	Paul in Vaibhav	št. 62, april 2011	Hemofiliki po svetu
	Vse, kar bi starši morali vedeti o hemofiliji	št. 63, junij 2011	Aktualno
	Bivši olimpijski atlet	št. 63, junij 2011	Hemofiliki po svetu
	Ali je spontana krvavitev res spontana	št. 63, junij 2011	Prejeli smo
	Moja zgodba	št. 63, junij 2011	Pričevanja od tu in tam
	Zdravje kosti pri hemofilikih	št. 64, avgust 2011	Prebrali smo za vas
	Nobena dogodivščina ni nemogoča, če vzamete stvari v svoje roke	št. 64, avgust 2011	Prebrali smo za vas
	Shranjevanje rekombinantnega faktorja VIII na sobni temperaturi	št. 65, oktober 2011	Aktualno
	Hemofiliku je dovoljeno biti strahopetec	št. 65, oktober 2011	Prebrali smo za vas
	Mini maraton	št. 65, oktober 2011	Zanimivosti od tu in tam
	Regionalna okrogla miza	št. 66, december 2011	Aktualno
	Kakšna sreča, da sva si upala imeti otroka	št. 66, december 2011	Prebrali smo za vas
Kongresi	Budimpešta vas pričakuje	št. 63, junij 2011	Kongresi
	Okrogla miza Evropskega združenja hemofilikov	št. 65, oktober 2011	Aktualno
	24. leto srečanje evropskega združenja hemofilikov	št. 66, december 2011	Aktualno

Tema	Naslov	Koncentrat	Rubrika
Socialni programi FIHO	Štipendije - poročilo komisije za štipendije za šol.l. 2010/2011	št. 61, februar 2011	Socialni programi FIHO
	Štipendije - razpis štipendij	št. 64, avgust 2011	Socialni prigrami FIHO
Dejavnosti DHS	Jesenski tabor	št. 61, februar 2011	Aktualno
	Ob svetovnem dnevu hemofilije slovenska hemofilna družina na prekmurskih ravninah	št. 63, junij 2011	Aktualno
	Bayerjeva delavnica	št. 64, avgust 2011	Aktualno
	Zahvala vsem – 10. spominski dan	št. 64, avgust 2011	Aktualno
	Donatorska sredstva	št. 64, avgust 2011	Aktualno
	Druži nas posebna stiska – deveti spominski dan		
	Zgodovina DHS	št. 61, februar 2011	Aktualno
	Tabor madžarskega društva hemofilikov	št. 65, oktober 2011	Hemofiliki po svetu
	Vtisi s poletnega tabora Društva hemofilikov Hrvaške	št. 66, december 2011	Aktualno
Ostalo	Invalidne osebe v cestnem prometu	št. 64, avgust 2011	Prebrali smo za vas
Hemofilik Hinko / Strip		v vseh številkah	Hemofilik Hinko / Strip
Pomembne telefonske številke		v vseh številkah	
Poročila o samozdravljenju		v vseh številkah	
Zbirajmo nove člane		v vseh številkah	
Prejeli smo		v vseh številkah	

Mirjam Berčič



~~~~~

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