

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



št. 68, april 2012



Občni zbor Društva hemofilikov Slovenije

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 5. 4. 2012)

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE

Sedež: Tavčarjeva 2, **Pisarna:** Bohoričeva 20/klet (8^h – 14^h) 01 / 4301 521
elektronska pošta: hemofilija@siol.net (v nujnih primerih) 041 / 540 520

NACIONALNI CENTER ZA HEMOFILIJU, d.f. Bohoričeva 20

Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr.med. tel 01 / 5229 305
 v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer faks 01 / 5229 294

PEDIATRIČNA KLINIKA - CENTRALA

01 / 5229 090

Hemato-onkološka ambulanta

med. sestra Ana Rober, med. sestra Mira Ličer 01 / 5229 239

Hemato-onkološki oddelek

01 / 5229 215, 01 / 5224 055

prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med. 01 / 5229 256

asist.mag. Lidija Kitanovski, dr. med. 01 / 5229 256

doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik) 01 / 5223 964

glavna sestra: Marjanca Rožič, d.m.s. 01 / 5224 056

KLINIČNI CENTER – CENTRALA

01 / 5225 050

Hematološki oddelek

01 / 5224 883

doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med. 01 / 5224 945

doc.dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med. 01 / 5223 134

prim. Jože Pretnar, dr. med. 01 / 5224 945

prof. dr. Peter Černelč, dr. med. (predstojnik) 01 / 5223 135

glavna sestra: Alenka Dobrovoljc, d.m.s. 01 / 5224 746

Hematološka ambulanta – Njegoševa 4

Branka Založnik, d.m.s. 01 / 5225 245

Sprejem 01 / 5222 330

Zdravnik – ambulanta 01 / 5222 260

Ambulanta za hemofilike (dr. Zupanova) 01 / 5222 259

Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva

01 / 5224 266

glavna sestra 01 / 5224 351, 01 / 5222 361

ORTOPEDSKA KLINIKA, Zaloška 9, centrala

01 / 5224 485

doc. dr. Janez Breclj, dr. med.

asist. dr. Matej Drobnič, dr. med.

asist. dr. Borut Pompe, spec. ortoped

Nataša Veselica (otr. odd.), d.m.s.

Ana Marolt (odd. B), d.m.s. 01 / 5224 177

Magda Peruško (odd. C), d.m.s. 01 / 5224 178

Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike

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

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

Občni zbor Društva hemofilikov Slovenije 4

STRIP 16

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije 18

Subvencionirani prevoz 18

Individualno programirana rekreacija 18

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

Kevinova in Luizova zgodba 19

Shawnova zgodba 21

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.

AKTUALNO



Občni zbor Društva hemofilikov Slovenije

V soboto, 24. marca 2012, smo se ob 10. uri zbrali v predavalnici nove Pediatrične klinike, kjer je Društvo hemofilikov Slovenije (v nadaljevanju DHS) imelo svoj občni zbor. Predsednik društva Jože Faganel je pozdravil prisotne, nato pa smo takoj začeli z delom.



Tajnik DHS Simon Godec je predstavil finančno poročilo za leto 2011. DHS je za svoje delovanje in izvajanje programov v lanskem letu porabilo 132 000 evrov, od tega največ za štipendiranje, mednarodno sodelovanje, programirano rekreacijo ... 107 000 evrov je bilo pokritih s prilivi FIHO (Fundacije za financiranje invalidnih in humanitarnih organizacij), preostalih 25 000 evrov pa smo pridobili z donacijami.

Za leto 2012 je FIHO odobril sredstva v višini 103 000 evrov, vendar ni še povsem jasno, ali jih bomo zares dobili.



Poročilu tajnika se je pridružila še predsednica nadzornega odbora DHS Polona Cerar, ki je povedala, da je v lanskem letu prvič prišlo do tega, da je FIHO nakazal manj, kot je bilo odobreno. In da bo treba tako kot lani tudi letos poskusiti nadomestiti primanjkljaj z donacijami.

Predsednik DHS je pojasnil, da so prilivi na FIHO odvisni od loterije. Sredstva so se tu zmanjšala, ker se ljudje na veliko udeležujejo mednarodnih loterij in iger. Po drugi strani pa se bje boj med invalidskimi in humanitarnimi organizacijami. V tem žaklju je ogromno organizacij, ki delujejo z veliko prostovoljci. Klasične invalidne organizacije izhajajo iz invalidnega statusa oseb, naše stališče pa je tako, da morajo ovirane osebe



živeti čimbolj normalno življenje in si prizadevati, da ne postanejo nemočne.

Jože Faganel je poudaril, da računa, da so vsi štipendisti danes med nami. Zelo pomembno je, da so prisotni pri izobraževanju hemofilikov, ki so na takih srečanjih.

Člane, ki imajo nadomestno zdravljenje doma, je predsednik DHS prosil, **redno pošiljajo svoja poročila o samozdravljenju, ki naj bodo popolno in natančno izpolnjena.**

Nekaj besed o poročilu komisije za štipendije je podala Mirjam Berčič in poudarila, da naj se dijaki in študentje učijo, ker jim bo to le v korist. In da si želimo, da bi vsi štipendisti izboljšali svoj učni uspeh.

Poročilo o delovanju Društva hemofilikov Slovenije za leto 2011 je bilo sprejeto s strani vseh prisotnih na občnem zboru.

Jože Faganel je toplo položil na srce mladini, da je živeti s hemofilijo danes lažje, kot je bilo včasih, prav zaradi Društva hemofilikov Slovenije in njihovih zagnanih starejših članov.

Hemofilija je kljub vsemu redka bolezen in ni javni zdravstveni problem, zato se moramo bolniki truditi za kakovostno obravnavo.



Nato je sledil strokovni del občnega zbora, kjer je na številna vprašanja o hemofiliji in vse v zvezi z njo, ki jih je postavljala predsednik DHS, odgovarjala prim. Majda Benedik Dolničar, ki je sicer tudi vodja strokovnega sveta, v katerem so še dr. Kitanovski, dr. Zupan, dr. Andoljšek, dr. Pretnar, dr. Brecelj, dr. Maliževa in dr.

Cukjati. Funkcija strokovnega sveta je, da sprejema doktrino oskrbe hemofilije in drugih motenj strjevanja krvi in plan oskrbe za nadomestno zdravljenje. Sejam prisostvujejo Jože Faganel, Simon Godec in Rajka Bavčer

Objavljamo nekaj misli. Podrobni potek pa bomo objavili na spletni strani.

Koliko je oseb z motnjami strjevanja krvi v registru 2012?

V registru je 463 oseb s prirojeno motnjo strjevanja krvi, 4 osebe pa imajo pridobljeno hemofilijo A, ki pa je največkrat prehodna. Pri pridobljeni hemofiliji se tvorijo protitelesa proti lastnemu F VIII med nosečnostjo, po nosečnosti ali pa zaradi kakega drugega vzroka. Zdrav človek nenadoma ugotovi, da veliko krvavi.

Hemofilijo A ima 183 oseb, lahko vWB 160 oseb, od tega težko vWB deset oseb.

Potem je še nekaj oseb, ki jim primanjkuje faktor 11 (včasih so to imenovali hemofilija C), faktor V, faktor V in VIII, faktor VIII in XI.

Pogostost hemofilije v Sloveniji je 1 oseba na 10000. Vse, kar je manj kot pet oseb na 10000 prebivalcev, šteje med redke bolezni.

Jože Faganel je dodal, da te **redke bolezni imenujemo tudi bolezni sirote**. Za sirote pa redko kdo skrbi. Zato je tudi dejavnost DHS skrb za te redke bolezni sirote.

Kakšna je zdravstvena oskrba redkih motenj strjevanja krvi?

Prim. dr. Dolničarjeva je povedala, da ozdravitev žal ni možna. Včasih so le ustavljali krvavitve, danes pa je vse usmerjeno v to, da se skuša preprečiti krvavitev z nadomestnim zdravljenjem, tako da koncentracija faktorja nikoli ne bi padla pod 1 %.

Pri posegih je treba prav tako poskrbeti, da ne pride do krvavitve.



S katerimi sredstvi zaustavljamo krvavitve?

V 50. letih se je uporabljala le plazma, nato krioprecipitat. Še kasneje srednje in visoko prečiščeni koncentracije, v 90. letih pa so začeli uporabljati rekombinantne faktorje, narejene z genetskim inženiringom.

Cilj je, da v teh koncentratih ni več primesi beljakovine človeškega izvora. Danes so, kar se tiče okužb, varni tako plazemski kot rekombinantni

faktorji. Plazemski koncentraci so narejeni iz slovenske plazme – koncept samooskrbe. Tako v predelavo ne prihajajo neki nenavadni povzročitelji bolezni, ki jih pri nas ni. Zato v DHS zelo podpiramo krvodajalstvo.

V Sloveniji uporabljamo naslednje pripravke:

- pri hemofiliji A: Cogenate, Advate, Octanate;
- pri hemofiliji B: Octanine F (iz slovenske plazme; rekombinantni pripravek se v Sloveniji ne uporablja, ker je manj učinkovit kot plazemski);
- pri lahki hemofiliji A in vWB tipa 1 antidiuretski hormon vazopresin – DDAVP. Odzivi na DDAVP so pri posameznikih različni, zato je dobro, da se vedno izvede testiranje. Lahko se daje intravensko ali pa v obliki raztopine za nos. Od treh pršil za nos je najbolj učinkovit Octoktim za lažje oblike krvavitv.
- pri vWB: hemate P (iz plazme, varen in učinkovit); Vilate (narejen iz slovenske plazme, varen in učinkovit).

Ali je lahko kaj narobe, če je v krvi preveč F VIII?

Ni dobro ne premalo, ne preveč. Če ga je preveč, lahko pride do tromboze.

Cyclokapron: preprečuje prehitro raztopitev že nastalega strdka zaradi F VIII. Obstaja v obliki tablet, lahko pa se ga da tudi intravensko. Zelo učinkovit je po operacijah, pri blažjih oblikah lahko pomaga tudi pri krvavitvah iz nosu, v ustih.

Kako zaustavljamo površinske krvavitve?

Postopek je enak kot pri osebi, ki nima hemofilije. Če je majhna rana in šivanje ni potrebno, se uporabi Surgicel in kompresija. Pritisk mora trajati 15 do 20 minut, da je učinkovit. Lahko tudi rano povijemo.

Od letos je na voljo HemCon – kot tamponček za nos in obliž za rane.



Sestra Ana Rober je dodala, da se lahko uporablja tudi Spongostan pri krvavitvah iz nosu: kosček gaze se odreže in napolni z njim nosnico, obvezno je potrebno tiščati 15 – 20 minut. Čečka se ne sme vleči ven, ker lahko odluščimo že zaceljeno ranico. Čepek se sam resorbira. Namesto Spongostana imamo na





Pri krvavitvah iz zob pa uporabljamo Surgicel – gazica, prepojena s prahom trombina za strjevanje. V luknjico zoba ali na dlesen, ki krvavi, zatlačimo delček gazice Surgicela.

Lahko pa uporabimo tudi Cyclokapron tablete pri ekstrakciji zob, ali pa ga zdrobimo in zmešamo z nekaj vode in potem izpiramo ustno sluznico.

Koliko F VIII je bilo porabljeno v letu 2011?

12 123 250 enot za hemofilijo A, ter 839 000 enot Octanine F.

Ali imajo rekombinantna zdravila stranske učinke?

Mogoče je več pojavov inhibitorjev, vendar študije tega ne potrjujejo. Zaenkrat ni poročil o stranskih učinkih. Ti koncentradi so na voljo tudi pri nas. Uporablja se približno ena tretjina plazemskih koncentratov in dve tretjini rekombinantnih koncentratov.

V lekarnah so pripravki nekoliko dražji. Če bi bolnišnice ne prevzele faktorjev od Zavoda za transfuzijsko medicino, bi morali plačevati in bi lahko rekli npr, da nekoga ne bodo operirali, ker bi jih to veliko stalo. Zato DHS podpira centralno oskrbo s koncentradi preko Zavoda za transfuzijsko medicino, ker v tem primeru bolnišnica ne plačuje koncentratov.

Če je medicinsko utemeljeno, uporaba faktorja pri nas ni omejena.

Kar se tiče dobave zdravil, je področje hemofilije najbolj urejeno, ker je dobava centralizirana.

Na pripombo, da se pojavljajo avstrijski oglasi za krvodajalce kar v trgovskih centrih, je Jože Faganel pripomnil, da mi spodbujamo, da se plazma zbira in da bi plazemske pripravke dobili iz slovenske plazme. **Podpiramo samooskrbo.**

Biti moramo glasni, da ne bi zaradi ugodnih cen morda začeli uvažati koncentratov iz Kitajske ali pa od kod drugod. Lahko bi dobili manj kakovostne pripravke. **Cena ne sme biti edini kriterij.**

V Sloveniji uporabimo 6 enot faktorjev na prebivalca, kar nas uvršča med dežele z dobro oskrbo hemofilikov.

Kakšna je sodobna zdravstvena obravnava glede na stopnje hemofilije?

Težka stopnja je, kadar je koncentracija faktorja v krvi pod 1 %; srednja, kadar je koncentracija faktorja med 1 in 5 %; lahka stopnja ima koncentracijo faktorja med 5 in 40 %; zelo lahka pa od 40 do 50 %.

Cilj je, da se te krvavitve preprečuje, ne le zaustavlja, ko do krvavitve pride.

Majhni otroci začnejo s primarnim profilaktičnim zdravljenjem, pri starejših pa je v primeru pogostih krvavitev sekundarno profilaktično zdravljenje. Uporablja pa se tudi profilaksa pri odraslih osebah.

Kdaj nehati s profilaktičnim zdravljenjem?

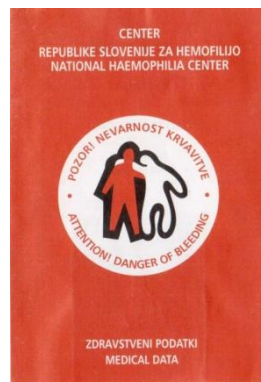
Danes je vse pogostejše stališče, da naj bi imeli tudi odrasli profilaktično zdravljenje, vendar je to potrebno prilagoditi posamezniku.

Jože Faganel razmišlja, kako je starejša generacija vesela, če dobi profilakso, saj se kakovost življenja močno izboljša.

Pri pubertetnikih pa lahko pride do nevarnih misli, češ, saj jaz ne potrebujem faktorja, ker sem že odrasel. Lahko pride do težke krvavitve. Ortopedi pravijo, da tudi ena krvavitve lahko pusti posledice v sklepu.

Treba bo izobraževati najstnike, da ne bi opustili profilaktičnega zdravljenja, saj zdajšnje generacije nimajo izkušenj s krvavitvami.

Kljub profilaktičnemu zdravljenju pa lahko koncentracija faktorja ni dosežena in če pride npr. do hudega udarca na glavo, profilaktično zdravljenje ni dovolj. Treba je dvigniti raven faktorja na 80 % in se takoj posvetovati s Centrom za hemofilijo.



Cilj preventivnega zdravljenja je, da se težki hemofilik spremeni v srednjega.

Tudi pri lahki hemofiliji je treba pri poškodbah povedati za hemofilijo.

Izkaznico hemofilika je potrebno vedno nositi s seboj!!!

Ne dovolite posega, dokler se zdravnik ne posvetuje s hematologom, če je potrebno vbrizgati faktor.

Ženske in motnje strjevanja krvi.

Ni dovolj znano, da imajo lahko prenašalke tako znižano koncentracijo faktorja VIII ali IX, da imajo podobne težave kot bolnik z lahko stopnjo. V Sloveniji je 14 prenašalk hemofilije A in pet hemofilije B z znižano koncentracijo faktorjev.

Če je v vašem sorodstvu še kakšna mlada gospodična, naj opravi preiskavo.

Več težav imajo ženske s vWB – sluznične krvavitve so tiste, ki opozorijo na motnjo, obilnejše menstruacije, krvavitve po splavu ali pa tik po porodu. Takrat je treba ugotoviti primerno raven faktorja.

Po tretjem mesecu nosečnosti pride naravno do dviga F VIII in vWF (F IX pa ne!!!), po porodu pa se hitro zniža. Pri prenašalki je carski rez varen, če ima 40 % faktorja. Prenašalke hemofilije B pa morajo pri carskem rezu prejeti nadomestno zdravljenje s faktorjem. DDAVP nima učinka.

Prenašalke se morajo v času nosečnosti povezati s Centrom za hemofilijo.

Kako je s stranskimi učinki nadomestnega zdravljenja nekdaj in danes?

Včasih je bilo veliko alergičnih reakcij. Odkar so pa visoko prečiščeni faktorji in teh alergičnih reakcij ni, prenosa okužb ni, ostaja le pojav inhibitorjev za F VIII, za F IX jih pri nas zaenkrat ni.

Včasih je prišlo do okužb s hepatitisom C (to je bilo potrjeno šele 1993), potem prenos hepatitisa B in pa A, ki pa klinično ni imel posledic, ter okužba z virusom HIV.

Kako se v Sloveniji obravnavajo posledice okužbe preko krvnih pripravkov?

Bolnike zelo dobro obravnavajo na infekcijski kliniki z novimi učinkovitimi zdravili. Hepatitis C tipa 2 in 3 zdravijo z interferonom in ribavirinom, uspeh je

kar 80 %. Uspeh pri zdravljenju hepatitisa C tipa 1 pa je 50 % ali pa manj. Zdaj so prišla nova zdravila (Boceprevir, Teleprevir), ki bodo skupaj z interferonom in ribavirinom bolj učinkovita.

V zadnjem času pa sta se pojavili še dve zdravili, ki sta bili bolj učinkoviti tudi brez dodatka interferona in ribavirina.

Zdaj do okužb s HCV ne more priti, ker so vsi pripravki virusno inaktivirani.

Vsi, ki prejimate svežo plazmo, se pozanimajte, ali je na voljo OCTAPLAS, ki je slovenska plazma, prepeljana v Octapharmo na Dunaj, kjer pripravke virusno inaktivirajo in potem vrnejo v Slovenijo.

Pojav protiteles

Včasih se hemofiliki dostikrat niso zdravili, ker so se bali pojava inhibitorjev. Največja nevarnost je v prvih 20 dajanjih F VIII, kasneje pa te nevarnosti skoraj ni več. Razen če so prisotni še drugi dejavniki – močnejše vnetje ...

Kontinuirana infuzija – nadomeščanje faktorja v stalni infuziji 24 ur na dan za preprečitev krvavitav ob večjih operacijah ali pa ob večjih poškodbah. To je varen in tudi cenejši način. 94 bolnikov je imelo to obliko zdravljenja. Inhibitorji se niso pojavili

V Sloveniji je zelo malo oseb, pri katerih so se pojavili inhibitorji – pri 15 osebah.

Ni še čisto dokazano, kaj pravzaprav vpliva na pojav inhibitorjev. Čim bolj se bolnik drži nekega koncentrata, tem bolje je – vendar ni dokazov, da to preprečuje pojav inhibitorjev.

Kako se zdravijo krvavitve pri pojavu inhibitorjev?

Rekombinantni faktor NovoSeven je v 90 % uspešen, vendar je njegova razpolovna doba kratka, zato ga mora bolnik pri operacijskem posegu dobivati na 2 do 3 ure.

Ali se da inhibitorje izkoreniniti?

Lahko se sproži toleranca organizma na F VIII, ki ga bolnik dobi v obliki koncentrata. Bolnik dobiva 100 enot faktorja na kg telesne teže lahko tudi dvakrat dnevno toliko časa, da se s farmakokinetško študijo ugotoviuspešnost zdravljenja. Običajno to traja več mesecev. Na koncu se ohrani oblika profilaktičnega zdravljenja na 2- do 3- krat tedensko.





Tečejo študije o faktorjih s podaljšanim delovanjem za hemofilijo B in tudi za A, vendar še ni dokazov o kakih posebnih uspehih.

Če so visoko odzivni inhibitorji, je treba toliko počakati, da koncentracija inhibitorjev ne pade pod 10 enot.

Dolžnosti hemofilika, ki ima na domu nadomestno zdravljenje:

- vsakoleten kontrolni pregled pri osebni hematologu;
- usposobitev za nadomestno zdravljenje;
- redno spremljanje nadomestnega zdravljenja;
- pravilno izpolnjevanje poročila o samozdravljenju;
- obvezno je treba izpolniti podatke o telesni teži, datumu, uri nadomestnega zdravljenja;
- dokumentirati je treba tudi vse vmesne krvavitve.

Ob vsakem neobičajnem zdravljenju, kadar eno dajanje ne ustavi krvavitve, se je treba povezati s centrom za hemofilijo oz. osebnim hematologom.

Usposobljenost za samozdravljenje je treba preverjati. Letos bo ponovno usposabljanje s preizkusom.

Kakšno naj bo zdravo življenje oseb z motnjo strjevanja krvi?

- primerna telesna teža;
- nezloraba alkohola;
- primerna telesna aktivnost, prilagojena bolezni;
- udeležba redne fizioterapije.

Ko prejmete vabilo, se vsi udeležite letošnjih meritev na fizioterapiji!

Merjenje kaže uspešnost nadomestnega zdravljenja in uspešnost fizioterapije.

Ta zapis pogovora z dr. Dolničarjevo ni avtoriziran.

Pri hemofilikih kostne gostote še nismo merili sistematsko. Ali na osteoporozo vplivajo lahko tudi pogoste krvavitve, bomo povprašali strokovnjaka za osteoporozo in odgovor objavili v Koncentratu.

Po občnem zboru smo se iz predavalnice preselili v svetlo in zračno avlo ter se ob dobrih žemljicah in rogljičkih ter pijači pomenkovali in si izmenjavali izkušnje.



Tekst Mirjam Berčič

Fotografije Katja Berčič

Več fotografij na spletni strani DHS

STRIP





Naš sodelavec je postal očka hčerkice.

Iskreno čestitamo mladi družinici.

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. 67, februar 2012).

**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**.

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

**Kevinova in Luizova zgodba**

Kevin Marlow je star 44 let in živi na Muswell Hill v Londonu. Ima dva otroka, trinajstletnega Luiza in enajstletno Ruby. Luiz ima težko stopnjo hemofilije B, ki so mu jo odkrili pri 18 mesecih. Ne prejema nadomestnega zdravljenja, ker ima inhibitorje. Pravkar je zaključil osmi razred.

Preden je Luiz začel hoditi v šolo, so se starši srečali z odporom na šoli, ki so jo izbrali. Nekaj časa so bili negotovi, ali bo sprejet ali ne. Takrat je Luiz včasih uporabljal invalidski voziček in razmišljanje vodstva šole je bilo na splošno zelo negativno nastrojeno. Zgradbo so ravno prenavljali, v svojih načrtih pa niso predvideli rabe invalidskega vozička.

Potem se je izkazalo, da še en deček na šoli potrebuje invalidski voziček. Tako sta dve družini pritiskali na vodstvo šole, in ko je bil Luiz dejansko sprejet, so bila sredstva dodeljena in naredili so mnogo izboljšav za uporabo invalidskega vozička.

Ker pa je imel Luiz inhibitorje, ni prejemal nadomestnega zdravljenja, je bilo situacijo težko obvladovati, vendar Luizovi starši niso sprejeli nikalnega odgovora. Na šolo je prišla medicinska sestra in učiteljem predstavila hemofilijo. Kevin ne ve točno, kako so to učitelji sprejeli. Zdeli pa so se nekoliko preobremenjeni in čutili so, kot da bi bili izzvani, ko so jim povedali, da lahko problemi postanejo hujši.

Za šolo, ki do tedaj ni imela nikakršnih izkušenj s hemofilijo, in ko so slišali za vse možne probleme, ki obkrožajo novega učenca, čeprav se jih na splošno da obvladovati, je bilo vse skupaj prav zastrašujoče.

Ko je Luiz zaključil sedmi razred, so na šoli postali veliko bolj pozitivni, saj so se učitelji in ostali zavedali dejanskega življenja s hemofilijo, ugotovili pa so tudi, da jo lahko obvladajo.

Luiz je v šoli dobro delal in ni imel problemov, ki bi nastali zaradi hemofilije. Šolski izleti so lahko zapleteni, odvisno od tega, kam se gre in kakšne dejavnosti so načrtovane.

Luiz ni mogel dolgo hoditi, zato so morali starši in učitelji razmisliti o praktičnih zadevah. Ko je bil organizirana ekskurzija v gledališče, je taksi peljal Luiza, tako da se je izognil premičnim stopnicam na podzemni. Kadar koli se bliža kakšen izlet, šola obvesti Luiza in njegove starše, tako da lahko ti skupaj z učitelji pravočasno razmislijo o izletu, kakšne pasti bi se lahko pojavile, kako jih rešiti. Luiz je zdaj zaključil osmi razred in učitelji so bolj zaupljivi in razumejo, da se krvavitve v kolenih ne dogajajo vsak dan. Družina ni imela nikakršnih slabih izkušenj z učitelji, pravzaprav ga ti celo občudujejo, kako se Luiz spopada s svojim stanjem.

Kadar koli pride do težav, so tudi kmalu rešene. Če je npr. pouk v zgornjem nadstropju, Luiza premestijo v bolj dostopen prostor. Ker ne hodi k plesnim vajam, lahko v tem času dela domače naloge ali pa se uči. Luizova šola dosega dobre rezultate, ima na voljo dobre pripomočke in ima tudi odličen oddelek za glasbo. Luizov fizioterapevt je bil navdušen, ko je začel s telesno dejavnostjo. Začel je igrati bobne in zdelo se mi je, da je prav nadarjen za to. Njegovi učitelji so prav tako navdušeni.

Biti roditelj otroka s hemofilijo, ki ima še inhibitorje, je velik izziv, saj je treba vedno misliti na stvari, ki so dobre in varne. Življenje v Londonu ima velike prednosti. Na primer gledališče. Kevin je po poklicu igralec, Luizova mama pa je plesalka. Luiz in njegova mlajša sestra Ruby sta člana gledališke skupnosti za mlajše, in tako je Luiz nastopal v igri ob božiču, letos pa še v igri Alica v čudežni deželi. Za Kevina kot starša je bilo veliko zmagoslavje, ko je videl sina, kako varno počne stvari, ki jih hoče in ga zelo veselijo.

Kevinovi nasveti staršem, ki se spopadajo z vključitvijo svojih otrok hemofilikov na novo šolo:

Komunikacija. Na ta način se lahko reši mnogo težav. Naj vas ne bo strah vodstvu šole in učiteljem predstaviti otrokovo bolezen in težave v zvezi s tem. Z osebjem bodite iskrene. Ne bojte se postaviti tudi težkih vprašanj.

Vedno vključite otroka v proces odločitev, saj gre končno zanj. Pomembno je, da ste pošteni do njega in prepričajte se, ali razumejo, kaj se dela zanj in zakaj.

Shawnova zgodba

Shawn je bil dolgoletni predsednik društva hemofilikov v Ontariu v Kanadi. V zadnjem desetletju je zbiral sredstva v številnih projektih.

Takole pripoveduje svojo zgodbo.

Zelo malo ljudi je bilo prepričanih, da bom dočakal leto 2004. Vendar, ne vem, kako in na kakšen način, sem še vedno oče mojih dvojčkov, Sarah in Kyla, in mož svoji ženi Karen.

Odkar sem začel komunicirati, sem odraščal z vedenjem: »V redu, imam jo. Kaj naj naredim, da jo obvladam?«

Ko sem bil majhen, so mi povedali, da imam hemofilijo. Meni je to pomenilo, da kadar koli bom krvavel, bom vzel faktor VIII in se bom spet počutil dobro.

Kasneje so mi povedali, da imam HIV. »V redu. Kaj naj naredim, da ga obvladam?«

Potem so mi povedali, da ima hepatitis C. »Dobro. Kaj naj naredim?«

Nazadnje so mi povedali, da imam Hodgkinsov limfom. Kemoterapija ga bo obvladala.

Na mojo grozo je kemoterapija znižala moj že tako načet obrambni sistem in dali so mi diagnozo progresivne multifokalne levkoencefalopatije. Na kratko, načenja možgane. Tedaj je bilo prvič v mojem življenju, da si nisem zastavil svojega znamenitega vprašanja.

Celo po obširnem raziskovanju sem se čutil poraženega. Vse, kar sem našel o progresivni multifokalni levkoencefalopatiji, je bilo najmanj črnogledo, če se tako izrazim.

Spomnim se, ko sem bil na ulični zabavi ob 1. juliju. Takrat se je zame začelo res slabo obdobje. Govor se mi je začel zatikati, ravnotežje pri hoji se je slabšalo. Nisem si mogel pomagati, da ne bi mislil na to, kako bodo sosede, ki me niso poznali, v meni videli pijanca, ki je pijan že sredi dneva.. Popoldan sem šel še enkrat z ženo Karen k tabornemu ognju, ki so ga imeli na sredi ceste. Verjetno so isti sosede, ki so prej mislili, da sem pijan, zdaj mislili, koliko kasneje, pa še vedno hodi.

Kmalu sem bil pri vseh mojih vsakodnevnih potrebah odvisen od žene Karen, pri oblačenju, tuširanju, britju, hranjenju ... Celo najlažja stvar na svetu, ki se mi je včasih zdela samoumevna, požiranje, je bila težka naloga, ki je zahtevala veliko koncentracije.

Čeprav so zdravila in molitve pomagale, sem prepričan, da je veliko vlogo v mojem preživetju odigralo moje pozitivno mišljenje in razmišljanje, da me Karen potrebuje in da potrebuje mojo pomoč pri najinih štiriletnih dvojčkih.

NE GLEDE NA TO, KAKO SLABO STVARI IZGLEDAJO, JE VEDNO NAJBOLJE NIKOLI IZGUBITI UPANJA !!!

Shawn Duford

Po Hemophilia Today prevedla Mirjam Berčič



Prispevke za Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije
nam pošljite na naslov:

Društvo hemofilikov Slovenije,

Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana

s pripisom za Koncentrat,

ali pa na elektronski naslov mirjam.bercic@gmail.com.

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

**Do zaključka redakcije (9. 4. 2012)
ima Društvo hemofilikov Slovenije 765 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