

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



št. 70, avgust 2012



POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 1. 6. 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	
Magda Peruško (odd. C), d.m.s.	01 / 5224 178
Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike	01 / 5223 662
Metka Kozin (vodja ambulante)	040 / 828 324
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike)	041 / 504 335
Barbara Dolinar	041 / 939 968
Klara Lavrenčič Bandur	
Franci Tominšek (Pediatrična klinika)	040 / 834 858
Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4	
naročanja Branka Jagodič	01 / 5222 441
Mateja Ružič, v.m.s.	01 / 5222 455
INFEKCIJSKA KLINIKA, Japljeva 2, centrala	01 / 5224 210
doc. dr. Mojca Matičič, dr. med.	01 / 5224-130, 01 / 5222-618
doc. dr. Janez Tomažič, dr. med.	01 / 5222-629, 01 / 5222 591
prim. dr. Ludvik Vidmar, dr. med.	01 / 5224-128, 01 / 5222 619
STOMATOLOŠKA KLINIKA, Zaloška, centrala	01 / 5224 255
dr. Jelka Jožef	01 / 5224 386
dr. Alenka Pavlič	01 / 5224 271
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO, Šlajmerjeva 6	01 / 5438 100
Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko	dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111
mag. Marko Cukjati, dr. med. spec., vodja centra za predelavo na OPK	01 / 5438 116
Irena Razboršek, dr.med, spec., strokovna direktorica	01 / 5438 100



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Globoko povezani 4

STRIP 10

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije – razpis štipendij 12

Subvencionirani prevoz 14

Individualno programirana rekreacija 14

MEDICINSKE ZANIMIVOSTI

Poskusi z gensko terapijo so obetajoči 15

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

Ko ugasnejo luči 18

KONGRESI

EHC v Pragi 21

PREJELI SMO

Poročila o samozdravljenju

Zbirajmo nove člane

Pristopna izjava na ovojnem listu

Naši sponzorji na ovojnem listu

Prenavljamo spletne strani Društva hemofilikov Slovenije.

www.drustvo-hemofilikov.si

AKTUALNO



Globoko povezani Enajsti spominski dan



Ponovno je leto naokrog, hitro teče čas, in tako smo se v soboto, 23. junija, že enajstič zbrali na Polici pri Grosupljem, kjer nam je župnik gospod Slavko Judež ponudil gostoljubje v cerkvi sv. Jakoba.

Maševal je duhovnik iz Metlike Pibernik, ki je poznal našega člana Srečka Šuštarja. Poudaril je, da ima letošnje srečanje temelje v globoki povezanosti. Povežemo se s pokojnimi, povezani smo z njihovimi družinami, povezani pa smo v veliko družino z vsemi, ki nam pomagajo živeti s hemofilijo, povezani smo s celo Slovenijo.



»Ko se spopadamo z različnimi težavami, z boleznijo, se vprašamo, zakaj pa Bog meni tega ne odvzame. Apostol Pavel pravi, da se moč izpopolnjuje v slabosti. Človek, ki je bolan, dostikrat obupuje, vera mu stoji ob strani.

Ko se danes spominjamo naših pokojnih, naj bo pred nami cilj našega življenja. Potrudimo se, da bomo še naprej skrbeli za vse tiste, ki so potrebni naše pomoči, bolni, ostareli.

Povezani smo tudi z državo. Kaj lahko sami



naredimo za državo? Skrbimo za lepe odnose v naši okolici, v naših družinah. Bodimo svetli ljudje. Bodimo tisti, ki bodo v ta svet prinašali lepoto, ljubezen.«

Berili sta brala Jože Faganel in Busar...



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

Mirza Avdiševič, Kristjan Baksa, Franc Berčan, Janez Berčan, Andrej Berčič, Janko Berčič, Primož Bergant, Alojz Blažič, Borut Bogdanovič, Leopold Bratuša, Marcel Bratuša, Edvard Brglez, Marjan Cank, David Cvikl, Anton Černjak, Rado Dolinšek, Tomislav Dominis, Janez Faganel, Mark Fillies, Anton Gabrijel, Rudi Götz, Oskar Hrobat, Ratko Igič, France Jamnik, Miha



Jerman, Janez Jeromen, Janez Kerštajn, Rok Klemenšek, Franc Kodrin, Zlatko Kopič, Stanislav Lamovšek, Sonja Leban, Emanuel Levičar, Anton Matjaž, Peter Mejač, Jože Moškrič, Franc Nered, Ivan Novak, Ana Marija Okoliš, Frans Pajnik, Anton Panzi, Pavel Pečavar, Luka Perhaj, Tomislav Petkovič, Ivan Zvonko Petschauer, Bernard Pirjevec, Vladimir Plaz, Mohamadali Pourabdollah, Jolan Prelec, Venceslav Raspet, Franc Rebec, Stanko Semen, Ivan Semlak, Ignac Strmole, Daribor Subašič, Vilibald Šantl, Iztok Ščuka, Albin Šmon, Ivan Šmon, Jože Štiblar, Aljaž Šturm, Srečko Šuštar, Matija Tarbuk, Ivan Tomažič, Marko Tominec, Anton Tomšič, Vinko Tomšič, Zdenko Topolak, Ivan Tratnik, Alenka Urbanija, Mirko Zorec.



Mašo so povezovale pesmi, ki jih je ubrano prepeval Pevski zbor župnije Ljubljana Vič pod vodstvom našega člana Tomaža Faganela. Letos je njihova pesem glasno in odločno odmevala po cerkvi Sv. Jakoba, solistični del pa je prevzel Andrej Kocjan.

Jože Faganel je ob koncu maše izrekel zahvalo duhovniku Piberniku in mu izročil knjižno darilo, ki so ga prejeli tudi pridni in dejavni člani Društva hemofilikov Slovenije: Janez Dolinšek – organizator Police, Rajka Bavčar, Sabina Wraber ter člani pevskega zbora župnije Ljubljana – Vič, ki nam prepeva vsako leto.



Naj tu omenimo, da je Sabina Wraber pred kratkim praznovala lep okrogli jubilej in ji izrekamo vse najboljše.

Mašo je popestril s prelepo pesmijo naš član Franc Juvan, župnik v Dovjem, katere tekst si lahko preberete v spodnjih vrsticah.

SKRIVNOST ŽIVLJENJA

Vse življenje je skrivnost
kot neznana, temna pot.
Kje začne se, kje konča?
Ali smisel sploh ima?



Človek z dneva v dan živi,
ko je srečen, ko trpi.
Bil je vržen na ta svet.
Čaka, da odšel bo spet.

A nekoč prišel bo dan,
ko se znašel boš na koncu čisto sam:
čas resnice, brez laži,
ki odkril bo, kdo si ti.
In razumel boš skrivnost,
končno vedel boš, od kod in kam te vodi pot:
čakal te bo tam tvoj Gospod.

Vse življenje je skrivnost,
vendar ni več temna pot.
Z vero razsvetljena je,
moč nam daje upanje.

Človek srečo išče si,
v neskončnost hrepeni.
Saj ne čaka le na smrt,
večni cilj mu je odprt.

A nekoč prišel bo dan,
ko se znašel boš na koncu čisto sam:
čas resnice, brez laži,
ki odkril bo, kdo si ti.
In nikar se več ne boj,
vso ljubezen in dobroto nesel boš s seboj:
čakal te bo tam tvoj Gospod.

Po končani maši smo se odpeljali na Kucelj, kjer nas je pričakal lepo pokošen travnik z mizami pod velikim šotorom, če bi slučajno kaj prikapljal izpod oblakov, oziroma, da nas ne bi preveč žgalo sonce. Nas je pa letos silovito prepihalo, kar do kosti. Del travnika pa je ostal nepokošen in mnogi so si nabrali lepe šopke travniškega cvetja za domov; gob pa letos ni bilo.



Ekipa, ki že vsa leta skrbi za naše dobro počutje na Kuclju, se tudi letos ni izneverila. Domačin Janez Dolinšek je odlično organiziral srečanje za vse sorodnike in prijatelje, ki so se udeležili spominske maše za umrle hemofilike. Za pijačo, slasten golaž in okusne postrvi, pa seveda za strežbo, je kot ponavadi poskrbela družina Marjana Makšeta. Da nas ne bi preveč žejalo, je poskrbel naš sponzor iz Goriških Brd.

Golaž je bil odličen, kapljica vina iz Brd prav tako. Prijetno smo kramljali in obujali spomine ter spoznali veliko novih prijateljev, ki so se nam letos pridružili prvič. Bilo je tudi dosti naših najmlajših članov, ki so veselo tekali po travniku, se igrali z žogo ...



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

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



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.



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

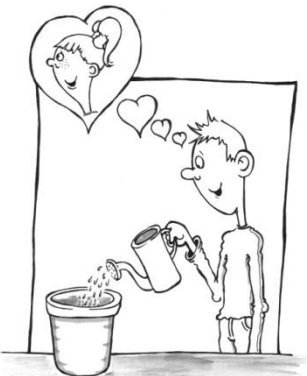
Vsi hemofiliki in drugi bolniki z motnjo strjevanja krvi smo ob prehodu na
samozdravljenje,

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, EXCEL in 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.**

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. 67, februar 2012).

Razpis štipendij za šolsko leto 2012 / 2013

V skladu s Pravilnikom o štipendiranju Društva hemofilikov Slovenije (glej: www.drustvo-hemofilikov.si ali pa Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005) razpisujemo štipendije za učence, dijake in študente za šolsko leto 2012 / 2013.

Razpis velja za vse oblike rednega, izrednega in priložnostnega izobraževanja, ki vodi v poklic, primeren in ustvarjalno spodbuden za hemofilike in druge osebe z motnjami strjevanja krvi.

Štipendija se nanaša na šolnine, stroške življenja in bivanja, prevozne stroške in v posebnih primerih celo nadomestilo za osebni dohodek, kadar gre za pridobitev za bolezen primernejšega poklica. Odvisna bo od razpoložljivih sredstev in izpolnjevanja meril, ki jih bo preverjala pedagoška komisija DHS, sestavljena iz društvenih članov, pedagoških strokovnjakov.

K prijavi na razpis morate glede na 10. člen Pravilnika o štipendiranju priložiti:

- potrdilo o vpisu v tekoči letnik šole;
- dokazilo o učenem uspehu zadnjega letnika predhodnega izobraževanja oz. študenti potrdilo o opravljenih izpitih;
- kratek življenjepis s prikazom pričakovanj (namen štipendije);
- podatke o vseh družinskih prejemkih in številu družinskih članov;
- kopijo izkaznice Centra za hemofilijo (zaradi diagnoze);
- izjavo o neprejemanju druge štipendije;
- potrdilo Zavoda RS za zaposlovanje o neprejemanju druge štipendije;
- kopijo vloge za republiško štipendijo;
- potrdilo o bivanju v dijaškem ali študentskem domu ali uradno potrdilo o bivanju pri zasebniku;
- kopijo mesečne vozovnice za medkrajevni prevoz (po pravilniku:
²Vozačem – učencem, dijakom in študentom pripadajo "Točke v kraju bivanja" ter delno povračilo potnih stroškov v času pouka do višine 41,73 EUR).

Naj Vas še enkrat opozorimo, da morate k vlogi za štipendije priložiti vsa potrebna dokazila, omenjena v zgornjem odstavku. Ker pa dotok finančnih sredstev DHS ni zanesljiv, je modro, da si iščete štipendijo drugod, društvo pa bo krilo razliko po našem pravilniku. Zato boste morali k vlogi za štipendijo oddati tudi kopijo vloge za republiško štipendijo, če izpolnujete pogoje zanjo. Če ne izpolnujete pogojev, morate to utemeljiti z izjavo.

Učenci in dijaki pošljite prijave najkasneje do 30. septembra 2012,
študentje pa najkasneje do 31. oktobra 2012
na naslov Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, Ljubljana.

Vloge bo pregledala strokovna komisija Društva, njene predloge pa bo potrdil izvršni odbor in pisno obvestil vsakega prosilca v roku 30 dni po prejemu sklepa o odobritvi sredstev za štipendije.

Kandidati bodo prejeli **akontacije štipendije z začetkom šolskega leta 2012/2013** ne glede na dan odobritve. To pomeni za učence in dijake od 1. septembra 2012, za študente pa od 1. oktobra 2012. **Toda to le v primeru, da bodo vloge vsebovale vsa potrebna dokazila, zato si natančno preberite razpis.**

Vloge morajo oddati tako stari kot novi štipendisti.

Socialni korektiv bomo dodelili le tistim, ki bodo oddali podatke o vseh družinskih prejemkih (kopija obrazca o odmeri dohodnine) in številu družinskih članov.

Morebitno preveč izplačano akontacijo štipendij bomo poračunali pri izplačilih do konca tekočega šolskega leta.

NEPOPOLNIH VLOG NE BOMO MOGLI REŠITI !!!

Mirjam Berčič



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**.

MEDICINSKE ZANIMIVOSTI

**Poskusi z gensko terapijo so obetajoči**

Znanstveniki so naredili izjemen prodor na področju razvoja zdravljenja hemofilije s pomočjo prenosa gena. Skupina znanstvenikov v Londonu, ki jih vodita zdravnik Amit Nathwani in Edward Tuddenham, je objavila nedvoumen dokaz uspešnosti te tehnologije pri zdravljenju hemofilije B.

Prva informacija, ki je namigovala na uspeh v raziskavi, je bila podana na kongresu Svetovne zveze za hemofilijo leta 2010.

Skupino šestih bolnikov s težko obliko hemofilije so zdravili z injekcijami vektorja AAV (adeno-povezan virus), ki je nosil gen normalnega faktorja IX. Vseh šest bolnikov se je odzvalo na gen faktorja IX, saj so jim po injekcijah izmerili višje ravni strjevalnega faktorja in so potrebovali manj ali pa celo nič koncentrata strjevalnega faktorja v vsakodnevnem življenju.

Pri bolniku, ki je prejel najvišji odmerek vektorja, je ostala raven strjevalnega faktorja med 8 in 12 % kar šest mesecev. Z raziskavo nadaljujejo.

Že nekaj let vemo, da je zdravljenje hemofilije s prenosom genov možno, saj so dokazali, da dolgoročno deluje pri živalih, vključno z mišmi in psi. Pri psih s hemofilijo se je višja raven strjevalnega faktorja zadržala več kot osem let in to po eni sami injekciji prenosa gena. Velik izziv predstavlja to, kako priti do takega uspeha tudi pri ljudeh.

Tehnika, uporabljena v tej raziskavi, je zelo preprosta. Gen normalnega faktorja IX so vstavili v veno v tankem nosilcu, ki se imenuje vektor. To so majhni virusi, ki okužijo ljudi in nekatere druge vrste primatov, vendar ne povzročijo nikakršne bolezni.

Obstajajo različni tipi AAV, ki vplivajo na različna človeška tkiva, kot npr. jetra. Strategija je taka, da spremenjeni AAV z genom faktorja IX vbrizgajo v veno bolnika, ta potuje v jetra, kjer porazdeli gen normalnega faktorja IX po jetrnih celicah. Te celice nato začnejo proizvajati faktor IX in raven bolnikovega faktorja IX naraste.

Prejšnji poskusi uporabe vektorja AAV pri bolnikih s hemofilijo B so bili uspešni pri dviganju ravni faktorja. Uporabljali so veliko število teh delcev AAV2, da bi izboljšali prodiranje v jetrne celice. Odziv je bil kratek, le kakih 4 do 6 tednov, proizvodnja faktorja v jetrih pa se je dejansko ustavila takoj, ko je obrambni mehanizem telesa uničil celice, ki so vsebovale virus. Ker je bila večina bolnikov že izpostavljena tej obliki virusa in so zato imeli protitelesa, jih niso mogli učinkovito zdraviti s tem vektorjem.

Zadnji poskus zelo vznemirja zato, ker so uporabili preoblikovani vektor AAV8, ki je bolj učinkovit v prodiranju v jetrne celice in je potreben tudi veliko manjši odmerek. Zato ne pride do imunskega odziva kot v prejšnjih poskusih.

Glede na to, da imunski odziv na vektor lahko povzroči težave, so bolnike v tej zadnji raziskavi natančno spremljali. Ko so pri dveh opazili, da se je sprožil obrambni mehanizem telesa, so jim dali steroide, da bi preprečili imunski odziv in da bi ravni faktorja ostale povišane.

Raziskave genske terapije pri hemofiliji B bodo nadaljevali v smeri razvoja in odobritve novega koncentrata strjevalnega faktorja.

Šest bolnikov iz zadnje raziskave bodo še naprej spremljali. Sledil bo klinični preizkus pod nadzorom regulativnih organov ZDA in Evrope zato, da bodo pokazali varnost in učinkovitost zdravljenja in določili optimalni odmerek. Če bo ta preizkus uspešen, bodo tako zdravljenje odobrili za bolnike.

Uspeh pri zdravljenju hemofilije B nakazuje, da bi morda lahko tudi hemofilijo A zdravili na ta način. Gen faktorja VIII je veliko večji od gena faktorja IX. Zato je treba še raziskati, ali lahko vektor, ki se uporablja za gen faktorja IX, nosi veliko večji gen faktorja VIII. Lahko se zgodi, da bo potreben drugačen in večji vektor, da bi učinkovito prišel do jetrnih celic.

Prav tako pa lahko pride do imunskega odziva na faktor VIII (razvoj inhibitorjev faktorja VIII), kar bi lahko odprlo dodatne probleme v raziskavah za prenos gena faktorja VIII.

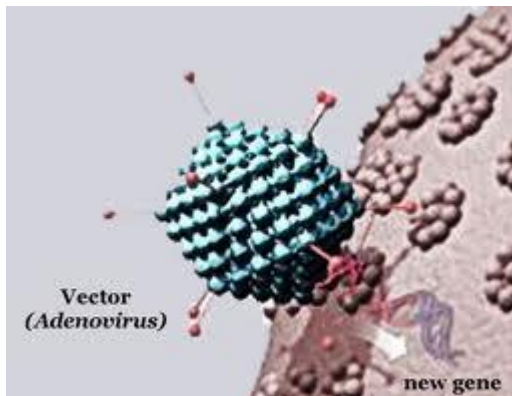
Bolniki, ki so prostovoljno sodelovali v zadnji in prejšnji raziskavi poskusov genske terapije pri hemofiliji, so prispevali velik delež k napredku zdravljenja hemofilije.

Svetovna zveza za hemofilijo je podpirala vse dosedanje poskuse genske terapije pri hemofiliji.

»Podpiramo klinike in znanstvenike, ki delajo na tem področju,« je rekel predsednik Svetovne zveze za hemofilijo Mark W. Skinner. »Globoko smo hvaležni raziskovalcem, ki so začeli s temi raziskavami in vsem bolnikom, ki so sodelovali pri kliničnih preizkusih.«

Mark Brooker
Svetovna zveza za hemofilijo

Po Hemophilia World prevedla Mirjam Berčič



PRIČEVANJA OD TU IN TAM

**Ko ugasnejo luči**

Spomini na preživljanje časa na otroškem oddelku Mariborske bolnišnice v 80. letih.

Ležim na bolniški postelji in moje telo se dotika rjuhe in odeje. Vse je tako trdo, hladno, suho, čisto in tuje. Ko ugasnejo luči, ostanem sam s svojimi mislimi, kot se je to zgodilo že tolikokrat. V rokav tega hladnega bolniškega oblačila obrišem solze. Oblačila, ki mu vsi pravijo pižama. Pižama je čisto nekaj drugega! Domača pižama je tako drugačna, mehka in čudovita. Prava pižama diši po ljubezni, po domačih rečeh, po nečem lepem. Tukaj pa sem oblečen v mrtvo oblačilo bele barve in še to ima rdeče pikice. Sramota!

Joj kako me je bilo vedno strah tega oblačila – če ni pravo, se vsi norčujejo iz mene. In danes ni pravo – ni oblačilo z modrimi pikicami za fante, ampak z rdečimi za punce, ker so samo takšna ostala. Moje oblačilo bo naslednje jutro spet vir posmeha v bolniški sobi. Vsi fantje imajo modre pikice, kot se za pravega fanta spodobi. Samo jaz imam te rdeče pike.

Ob prihodu v bolnišnico vedno grem s starši izbrat to oblačilo v posebno sobo. Ko prideš skozi velika nihajna vrata na otroški oddelek, je na desni strani, takoj za čajno kuhinjo in pred igralnico – tista soba. Soba z belimi klopmi in temi oblačili – modre pikice za fante in rdeče za punčke. Ogromno jih je – en velik kup oblačil, iz katerega izbereš tisto, ki ti je najbolj prav.

Vedel sem! Vedel sem, da se bodo spet vsi norčevali iz mene. Vedel sem, da bom danes jaz tisti, ki bo popestril dolgočasni vsakdanjik vseh, ki spijo v sobi številka štiri. Jaz in to hladno oblačilo. Edini košček ljubezni v tem oblačilu se skriva v postopku oblačenja, ko mi oče obleče hlače in zgornji del. Ampak jaz spet ne vem, zakaj sploh moram biti tukaj. Zakaj? Kako si moj srček želi iti nazaj domov. Saj bom priden! Nič več mi ne bo tekla kri! Čisto tiho se bom privil k vama v postelji in skupaj se bomo potopili v prijeten spanec. Kako bi se potopil v mamin objem in užival, ko bi njena roka nežno drsela po mojih laseh. Držal bi očetovo roko – trdno – da ne bi mogel stran in bi bil vedno ob meni!

Spet sem tukaj. Oče in jaz v postopku izbiranja tega hladnega oblačila, ki zame pomeni sramoto pred drugimi fanti. Oče mi je pomagal, da sem ga oblekel in žal ga vsi moji nežni in ljubeči pogledi niso mogli prepričati, da bi me vzel s seboj nazaj domov. Dom. Kako sladka in čudovita beseda. Vendar ne zame. Jaz sem tukaj in edino kar me je zbudilo iz teh skritih želja, je bila kapljica krvi iz noska, ki sem jo moral spet obrisati. Včasih si tako močno želim iti domov, da kar pozabim nenehno brisati nos in na hladnem oblačilu se pojavi topel krvav madež. Takrat je treba spet zamenjati to hladno oblačilo.

Naučil sem se, da je najbolje kar z medicinsko sestro izbirati to hladno bolniško oblačilo. S prijazno gospo, ki me hitro oblači, jaz pa pazim, da ne bi iz mojega noska pobegnila še kakšna kapljica. Ja, z medicinsko sestro je vedno malo lažje. Tukaj se več ne trudim s prepričevanjem, da bi si želel domov, ampak hitro oblečem tisto, kar moram. Medtem ko mi solze polzijo po licih, me hitro obleče in jaz vem, da bom spet ostal tukaj. Če sem bil na tem mestu z mamico in atijem, sem si vedno zaželel, da bi pobegnili skupaj. Skozi okno ali pa kar skozi vrata. Seveda nismo nikoli pobegnili in edino, kar sem lahko naredil, je bilo, da sem se oblačil zelo počasi, zato da bi takšen trenutek trajal čim dlje. Zato je bilo vse to lažje narediti z medicinsko sestro – hitro obleči oblačilo in se odpraviti na pot do postelje.

Sledi dobro znana pot po osvetljenem hodniku do bolniške sobe. Čisto na začetku hodnika na levi strani kraljuje velika bela miza z goro papirjev, nato sledi soba za najmlajše. Tudi v tej sobi sem že spal, ko ni bilo prostora drugje. Spal sem v majhni postelji s srebrnimi rešetkami, kjer so mi noge gledale čez rob, če sem jih iztegnil. Zato sem takrat vedno spal s skrčenimi nogami. Sobi številka dve in tri sta rezervirani za malo večje otroke, v sobi številka štiri pa smo že pravi fantje. No, zadnja soba na tem hodniku je soba številka pet, ki je rezervirana za punce. Na desni strani hodnika te takoj za nihajnimi vrati najprej pozdravi vonj po čaju iz kuhinje, nato sledi soba s hladnimi oblačili in za njo jedilnica, ki se vsak dan spremeni tudi v igralnico. Na desni strani je za igralnico še soba za preglede in jemanje krvi. Nikoli nisem razumel, zakaj so mi morali še jemati kri iz žil, ko pa je toliko lepe in rdeče krvi teklo iz mojega nosu.

Pot iz sobe s hladnimi bolniškimi oblačili do sobe številka štiri je vedno tako dolga in boleča. Zame je to najdaljša pot na svetu. Po sivih linolejstih tleh z medicinsko sestro počasi prihajava do sobe številka štiri. Za mojim hrbtom so tista velika bela nihajna vrata, kjer stojita starša. Tako kot vedno, sem jima tudi tokrat pomahal nazaj in iskal njune oči. »Mami! Ati! Jaz želim nazaj domov. Prosim! Prosim! Prosim, odpeljita me s seboj. Saj bom priden.«, sem razmišljal.

Moja roka je pomahala v pozdrav, v mojem srčku pa je samo ena želja, tako majhna, tako nepomembna in tako nedosegljiva – iti domov.

Kako zelo sem pred temi velikimi, belimi nihajnimi vrati, v veliki rjavi čakalnici, stiskal mojo mamico. Kako zelo! Bog, kje si bil? Kaj nisi videl, da je ne želim izpustiti? Nikoli! Želim, da se čas ustavi in ostanem za vedno v tej čakalnici z atijem in mamico. Prosim, ne! Prosim, ne želim spet iti izbirati te hladne bolnišnične obleke. Moj srček iskreno prosi, da ostanemo tukaj skupaj. Upam, da bo ta trenutek trajal večno. Joj kako sem vedno jezen, ko medicinska sestra pogleda skozi nihajna vrata in reče: »Ste že?«. Ne nismo še in nikoli ne bomo! Ne! Samo še malo. Samo še trenutek, potem pa spet grem.

Ko sva po dolgem, linolejastem hodniku z medicinsko sestro končno prišla do postelje, mi je odgrnila odejo in legel sem na trdno in hladno rjuho. Hitro je rekla še lahko noč in odšla iz sobe. Kakšno lahko noč neki! Jaz sem tukaj v hladni postelji, brez mamice in atija, v sobi, polni neznancev, ki se bodo takoj zjutraj začeli norčevati iz mene in moje pižame.

Medicinska sestra se je vrnila s stojalom in vsemi pripomočki za napeljavo infuzije. Takšni piki so edini, ki me res nič ne bolijo, ker so moje misli še vedno pri moji mamici in atiju, jaz pa sem tako sam.

Ko ugasnejo luči v sobi, ostanem čisto sam v tej hladni postelji. Družbo mi dela samo infuzija in delčki bele svetlobe, ki prodirajo skozi vrata sobe številka štiri. Okoli mene spijo tujci, ni mamice, ki bi me uspavala, ni atija, da bi me držal za roko. Nobenega ni. Samo jaz in moje solze.

Marko Korenjak

KONGRESI

**Letno srečanje evropskega združenja hemofilikov**

Letno srečanje Evropskega združenja hemofilikov (EHC) bo potekalo v Pragi med 26. in 28. oktobrom 2012.

Praga je nedvomno najbolj privlačen turistični cilj na Češkem. Mesto je po svoji čudoviti reki Vltavi znano ljudem po vsem svetu. Prištevajo ga med deset najlepših mest v Evropi.

Vladimir Dolejš, predsednik češkega združenja hemofilikov:

»Srečanje Evropskega združenja hemofilikov smo želeli organizirati prej, ko je vreme boljše, vendar bi bilo preblizu kongresa Svetovne zveze za hemofilijo, ki poteka julija v Parizu.

Prepričan sem, da je Praga lepa v katerem koli času in da bodo udeleženci srečanja v oktobru prav tako zadovoljni. 28. oktober je za našo državo zelo pomemben dan, saj praznujemo dan državnosti. Lahko obiščete staro mesto, judovsko četrt, sodobne trgovine.



Gostitelj – Združenje hemofilikov Češke – bo naredilo vse, da boste zadovoljni, kar se le da, da boste čutili prijateljsko ozračje, udobje in srečo. Dobrodošli v srcu Evrope v zlati Pragi.«

Program 25. letnega Evropskega združenja hemofilikov:

- obvladovanje bolečine pri bolnikih z inhibitorji;
- vloga vWD faktorja pri inhibitorjih;
- možnost operacijskih posegov pri odraslih z inhibitorji;
- ortopedija in fizioterapija;
- sinovektomija;
- življenjska obdobja in hemofilija;
- od otroštva do mladosti;
- staranje in hemofilija;
- profilaksa;
- inhibitorji in profilaksa;
- genetika in zdravje žensk;
- prenatalna diagnoza;
- ženske in motnje strjevanja krvi;
- hemofilija v Evropi;
- hemofilija in redke bolezni.



Po spletnih straneh EHC prevedla Mirjam Berčič



ZBIRAJMO NOVE ČLANE

**Do zaključka redakcije (19. 7. 2012)
ima Društvo hemofilikov Slovenije 769 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