

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



št. 72, december 2012



POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 3. 12. 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 ambulantna	
med. sestra Ana Rober, med. sestra Mira Ličer	01 / 5229 239
Hemato-onkološki oddelek	01 / 5229 215
prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.	01 / 5224 055
asist.mag. Lidija Kitanovski, dr. med.	01 / 5229 256
doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik)	01 / 5229 256
dr. Barbara Faganel Kotnik, dr.med.	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 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 Brecelj, 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 ambulantna 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 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	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

Obravnava zapletov pri bolnikih s hemofilijo	4
Novoletne želje	8
25. letno srečanje hemofilikov Evrope v Pragi	9
Leto 2012	12

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	13
Subvencionirani prevoz	13
Individualno programirana rekreacija	13

STRIP 14

PREBRALI SMO ZA VAS

Sorojenci otrok s posebnimi potrebami	16
---	----

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

Hemofilik na paraolimpijskih igrah	20
--	----

PREJELI SMO

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

AKTUALNO



Obravnava zapletov pri bolnikih s hemofilijo

Strokovno srečanje

Tretjega oktobra 2012 je bilo strokovno srečanje na Gradu v Ljubljani s skupnim naslovom Obravnava zapletov pri bolnikih s hemofilijo. Srečanje je organizirala firma Baxter.

Dr. Gerry Dolan, internist hematolog konzultant, vodja hemostaze in tromboze v univerzitetni bolnišnici v Nottinghamu ter direktor Centra za celostno oskrbo (t.i. Comprehensive haemophilia center) hemofilikov v Veliki Britaniji, je imel predavanje z naslovom Kardiovaskularne bolezni in hemofilija.

To so zapleti, ki se jih z daljšanjem življenjske dobe hemofilikov pogosteje sreča. Predstavil je obravnavo akutnega srčnega infarkta pri bolniku s hemofilijo. Navedel je ugotovitev tega zapleta pri 64-letnem bolniku s težko hemofilijo A 21 dni po ortopedski operaciji vstavitve umetnega kolena. Bolnik je prejemal nepretrgano infuzijo faktorja VIII 7 dni, sprva 4 dni v koncentraciji FVIII najmanj 100 %, 4-7 dan vsaj 80 %, in 7-10 dne je prejemal FVIII v obliki občasnega dajanja za vzdrževanje koncentracije FVIII na vsaj 50 %, nato pa ob fizioterapiji še vsaj 40 %.

Poudaril je, da je potrebno natančno kontrolirati koncentracijo FVIII in preprečevati previsoke koncentracije FVIII. Potrebno je pretehtati nevarnost krvavitve in nevarnost pojava tromboze, ki lahko povzroči srčni infarkt ali pojav strdka na drugem mestu. Bistveno je, da pri obravnavi bolnika s hemofilijo in pojavom srčnega infarkta sodelujeta zdravnik obeh specialnosti, kardiolog in hematolog. Najprej je potrebno normalizirati koncentracijo FVIII nad 80 %, nato pa zdraviti po enakih načelih kot osebo brez hemofilije.

Dr. Irena Preložnik Zupan, internistka hematologinja na Hematološkem kliničnem oddelku Internih klinik v UKC Ljubljana, je predstavila redek zaplet pri bolnikih s hemofilijo, t.i. psevdotumor. Pojavi se le pri 1 do 2 % bolnikov v obliki počasi rastoče neboleče cistične tvorbe, ki vsebuje kri v različnih stopnjah razpada. Ta tvorba je obdana s kapsulo in lahko razgradi kost. Vzrok je ponavljajoča se krvavitev. Psevdotumor se lahko pojavi v mišici, v kosti ali pod pokostnico. Cilj zdravljenja je popolna odstranitev psevdotumorja, ki pa ni

enostavna in je lahko združena z zapleti. Predstavljen je bil primer odraslega hemofilika s psevdotumorjem v mišici, ki je bil ob nadomestnem zdravljenju uspešno operiran.

Naslednji dve predavanji sta obravnavali danes najnevarnejši zaplet nadomestnega zdravljenja bolnikov s hemofilijo A, to je pojav inhibitorjev za FVIII.

Prof. Günter Auerswald, pediater hematolog iz klinike v Bremnu v Nemčiji, je predaval o profilaktičnem nadomestnem zdravljenju bolnikov s težko hemofilijo A.

Sprva je predstavil dobro znana dejstva o prednosti običajnega profilaktičnega zdravljenja (redno dajanje koncentrata manjkajočega faktorja na iste dneve v tednu z vnaprej določenim odmerkom) za zmanjšanje pogostosti krvavitav in s tem ohranjanja strukture sklepov ter izboljšanje kakovosti življenja.

Nato pa je predstavil t.i. zgodnje profilaktično zdravljenje pri otrocih s težko hemofilijo A. S tem načinom se lahko doseže, da imunski sistem otroka razvije toleranco na manjkajoči faktor VIII, ki ga prejme v obliki injekcije. Tako se zmanjša pojavnost inhibitorjev. Priporoča se, da se profilaktično zdravljenje uvede že ob prvih znakih nagnjenja h krvavitvam npr. ob pojavu hematomov in pred prvimi krvavitvami v sklep. Pri tem načinu se začne z nižjimi odmerki enkrat tedensko, nato se zveča pogostost dajanja, kasneje pa se zviša še odmerki. Na ta način se imunski sistem počasi seznaja s faktorjem, ki ga organizem ne tvori, in to lahko povzroči toleranco na koncentrat FVIII in prepreči nastanek inhibitorjev.

Pomembna je torej postopnost in izogibanje nenadnemu velikemu dajanju koncentrata, npr. prvič ob operaciji ali poškodbi. Na dneve ob uvedbi tega zgodnjega nadomestnega zdravljenja (konec prvega leta ali v začetku drugega leta starosti) se v prvih 20 do 30 dneh izpostavljenosti koncentratu FVIII priporoča izogibanje t.i. nevarnim dogodkom, kot so npr. cepljenje, okužbe, prvo zdravljenje krvavitve, operacija, ki dodatno obremenijo imunski sistem.

Poudaril je, da so periferne vene najboljši način za dajanje nadomestnega zdravljenja in zaključil, da imajo sami s tem načinom dobre izkušnje, saj so dokazali, da je bila pogostost inhibitorjev pri otrocih s tem načinom profilaktičnega zdravljenja značilno manjša. Tudi v Sloveniji smo pričeli s tem načinom profilaktičnega zdravljenja pred 2 letoma.

Prim. Majda Benedik Dolničar je predstavila slovenske izkušnje pri odstranjevanju nastalih inhibitorjev za FVIII (več o inhibitorjih in načinih obravnave bolnikov ob tem zapletu najdete v 69. številki Koncentrata). S sprostitvijo imunske tolerance (immune tolerance induction - ITI) na FVIII skušamo ponovno vzpostaviti stanje brez inhibitorjev. To dosežemo z rednim dajanjem visokih (100 do 300 E/kg telesne teže vsakih 12 ali 24 ur), lahko pa tudi nižjih odmerkov 25 do 50 E/kg 3-krat tedensko ali vsak drugi dan dalj časa, to je dokler inhibitorjev ne dokažemo več. Po uspešnem ITI bolnik za vzdrževanje tolerance prejema naprej FVIII trikrat tedensko v nižjih odmerkih. ITI z nižjimi odmerki spremlja 2-krat več krvavitev ob samem postopku, kar poslabša kvaliteto življenja, cena zdravljenja krvavitev s Feibo oz. NovoSeven pa lahko izniči prihranek v primerjavi z visokimi odmerki.

V Sloveniji smo v obdobju od leta 1977 do 2012 pri 15 bolnikih s hemofilijo A ugotavljali prisotnost inhibitorjev. Dvanajst bolnikov je imelo težko hemofilijo A, 3 pa lahko. Štirinajst bolnikov je imelo visoko raven protiteles (nad 5 Bethesda enot na ml), en bolnik nizko, pri enem pa še ni jasno, ali sodi v skupino z nizko oz. visoko odzivnimi inhibitorji. Pri 7 bolnikih je bilo zdravljenje uspešno. Od tega pri 3 bolnikih s težko hemofilijo A z ITI z visokimi odmerki, pri 3 s težko hemofilijo A (eden je imel nizko odzivne inhibitorje) pa z ITI z nizkimi odmerki FVIII. Pri 1 bolniku z lahko hemofilijo A je uspešno odstranilo inhibitorje zdravljenje z biološkim zdravilom rituximab. Sedem bolnikov s hemofilijo A in inhibitorji je umrlo (4 zaradi krvavitve, 3 zaradi drugih vzrokov – Duchennova mišična distrofija, Hurlerjev sindrom, prometna nesreča po uspešni ITI), en odrasel bolnik ima inhibitorje še prisotne, pri drugem (otroku) pa bo izveden program ITI ob prvi krvavitvi, ki bo zahtevala intenzivnejše nadomestno zdravljenje ali pa takrat, ko bodo periferne vene že toliko razvite, da bo to možno izvesti brez vstavitve centralnega venskega katetra.

Pri vseh bolnikih s hemofilijo je bil izveden postopek ITI preko perifernega venskega dostopa. Pri visoko odmerjenem ITI so bili inhibitorji za FVIII odpravljeni hitreje kot pri bolnikih z nizko odmerjenim ITI. Bolniki na nizko odmerjenim ITI so imeli tekom postopka več krvavitev, medtem ko 2 bolnika na visoko odmerjenem ITI nista nikoli krvavela, eden pa le enkrat.

Predavala je tudi doktorica mikrobiologije Heidi Chehadeh, pomočnica direktorja za globalne medicinske zadeve na Dunaju, ki je del oddelka za bioznanost pri Baxter Innovations GmbH. Odgovorna je za varnost zdravil za bolnike s hemofilijo. Pri Baxterju je zaposlena že od leta 1990, zadnjih 7 let je raziskovalka v timu bazične imunologije, glavni njihov projekt je razvoj cepiva

pred okužbo z virusom HIV. Poudarila je, da so vsi plazemski in rekombinantni koncentradi, ki imajo licenco za uporabo, varni glede prenosa znanih okužb, toda le rekombinantni koncentradi 3. generacije, ki so v celotnem postopku narejeni brez stika s krvjo, ne predstavljajo nevarnosti za prenos možnih še neznanih organizmov, ki bi lahko povzročili bolezen.

Edini rekombinantni koncentrat 3. generacije s polno molekulo faktorja VIII je koncentrat Advate, ki ga izdeluje firma Baxter. V klinični uporabi je od leta 2003 in je preizkušen v vseh starostnih skupinah. Kmalu bo na voljo v državah, ki bodo to želele, tudi v 2 ml ampulah. Pri tej obliki se priporoča za čim manjšo izgubo koncentrata v infuzijskem sistemu uporaba manjših metuljčkov (le 0,25ml, za 5 ml pripravek se uporablja 0,46 ml) in tanjše injekcijske igle (25G, pri 5 ml pripravku se uporablja 23G).

Prim. dr. Majda Benedik Dolničar



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 smotrni porabi faktorja za ZZZS, kadar preverja visoke stroške zdravljenja oseb z motnjo strjevanja krvi.

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 2013!



Naj v letu 2013 ne zmanjka časa:

- za topel stisk roke,
 - za prijateljski objem,
 - za prijazen nasmeh,
 - za spodbudne besede,
 - za prijeten trenutek,
- ki ga poklonite sočloveku.

SRČNO 2013!

AKTUALNO



25. letno srečanje hemofilikov Evrope v Pragi



Med 26. in 28. oktobrom 2012 smo skupaj z našim članom Igorjem Tušarjem in Urošem Brezavščkom sodelovali na 25. letnem srečanju hemofilikov Evrope EHC (European Haemophilia Consortium) v glavnem mestu Češke Praga.

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

Po nastanitvi v sosednjem hotelu smo se odpravili na prizorišče dogajanja in po opravljeni registraciji so že sledila strokovna predavanja o:

- Inhibitorjih
 - nadzor bolečin pri bolnikih z inhibitorji,
 - vloga von Willebrandovega faktorja pri inhibitorjih,
 - operacijsko zdravljenje pri bolnikih z inhibitorji;
- Ortopediji in fizioterapiji (predstavitev organiziranosti obojega na lokalni – češki ravni);
- Življenjskih obdobjih in hemofiliji (predvsem o prehodu iz otroštva v mladostništvo in pa o staranju in hemofiliji);
- Preventivni terapiji (novi režimi preventive pri otrocih in preventiva za odrasle ter inhibitorji in preventiva.





Nato se je pričela uradna otvoritev srečanja z nagovorom predsednika EHC Briana O'Mahonya in predsednika češke organizacije Vladimíra Dolejša, po uradnem delu pa je sledila večerja in kasneje družabno srečanje.

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

- Genetiki in zdravju žensk (prenatalna diagnostika in implementacija genetske diagnostike ter ženske in pomanjkanje faktorjev strjevanja);
- Hemofiliji v Evropi, predsednik EHC ja je predstavil poročilo o letošnji anketi o stanju na področju hemofilije v Evropi. Podatke za anketo so oddala društva 35 držav, med njimi tudi Slovenija. Anketa je pokazala, da smo v Sloveniji po vseh kazalnikih v samem vrhu v Evropi glede oskrbe hemofilikov. Predstavljena je bila tudi primerjava med oskrbo v Evropi in ostalim svetom.

Po končanem uradnem delu so nas gostitelji popeljali (prvotno je bil sicer predviden sprehod po središču mesta, vendar se vreme z načrtom nekako ni najbolj strinjalo) na (nočni) ogled glavnega mesta Češke, ki ima kot vse vzhodnoevropske prestolnice zares bogato zgodovino in temu primerno si je mogoče ogledati veliko znamenitosti. Seveda smo v uri, ki nam je bila na voljo, spoznali le glavne znamenitosti zlatega mesta, za kaj več bi potrebovali bistveno več časa, kot smo ga imeli na voljo. Večer smo ga zaključili s svečano večerjo in zabavnim programom.



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 2013. Za organizacijo srečanja 2014 je uspešno kandidiralo angleško društvo, tako da bo srečanje v Belfastu.

Po končanem delovnem sestanku je sledila pot v domovino, kamor smo prispeli v poznih večernih urah, ko nas je tudi pozdravil prvi letošnji sneg.

Simon Godec



AKTUALNO



Pišemo zgodovino Društva hemofilikov Slovenije Leto 2012

- | | |
|----------------------|--|
| 24.3.: | Občni zbor Društva hemofilikov Slovenije. |
| 19.4.: | V Dnevniku zapis: Obležili so svetovni dan hemofilije. |
| 21. in 22.4.: | Izobraževalni in kolesarsko-plavalni vikend v Murski Soboti. Dobimo novega člana: Fonzi Faktor. |
| 23.6.: | Deseti spominski dan na Polici. |
| 8. – 12.7.: | 8. – 12.7.: Udeležba na kongresu Svetovne zveze za hemofilijo v Parizu. |
| september: | postavitev posodobljenih spletnih strani Društva hemofilikov Slovenije. |
| 3.10.: | Farmacevtska družba Baxter organizira strokovno srečanje na Ljubljanskem gradu z naslovom: Obravnava zapletov pri bolnikih s hemofilijo. |
| 26. – 28.10.: | Udeležba na letnem srečanju Evropskega združenja hemofilikov v Pragi. |

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 2012 / 2013 (Koncentrat št. 70 - avgust 2012) 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**

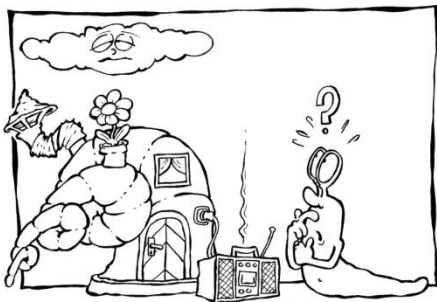
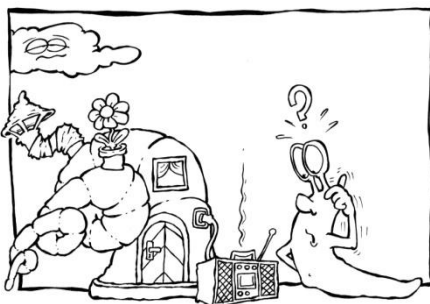
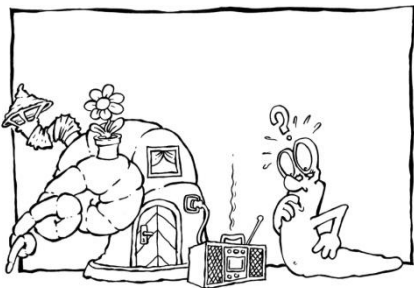
Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

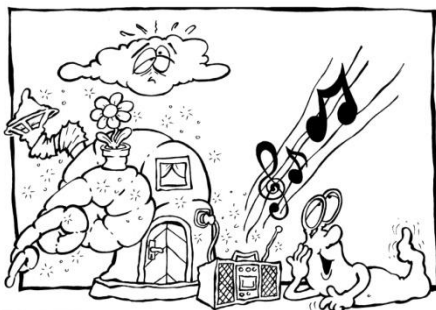
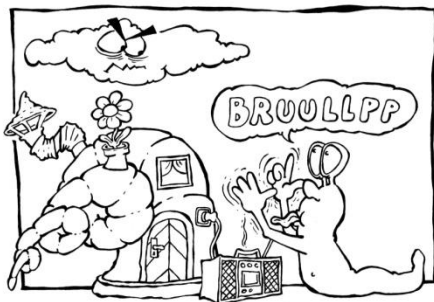
**Individualno programirana rekreacija**

Skrbnik programa: Aleš Blazetič

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

STRIP





PREBRALI SMO ZA VAS



Družina z otrokom s posebnimi potrebami (nadaljevanje iz prejšnje številke)

Sorojenci v družini z otrokom s posebnimi potrebami

Bratec (2005) v svojem uvodniku takole razmišlja o sorojencih: »Ali so bratje in sestre otrok s posebnimi potrebami res pozabljeni otroci? So v svojem odraščanju doživljali posebne stiske, imeli manj naklonjenosti in pozornosti svojih staršev, od svojih bratov ali sester? Ali so lahko enako, kot njihovi vrstniki, zadovoljevali svoje čisto običajne potrebe ali so bili zanje kaj prikrajšani?

Ali pa jim je to, da so imeli >drugačnega< brata ali sestro, omogočalo in dajalo nekatere prednosti, izzive, ki jih njihovi sovrstniki niso imeli? So morda manj konfliktni in bolj pripravljeni za nudenje pomoči kot drugi otroci in odrasli, so bolj socialno zreli kot drugi ljudje?

Morda pa so vendarle preveč prilagodljivi in usmerjeni zgolj v drugega, sebe pa vedno spregledajo? Odgovori na ta vprašanja zagotovo niso enoznačni. Ni univerzalne izkušnje in ni univerzalne rešitve. V vsaki družini in pri vsakem posamezniku je malo drugače.

Vendar je o teh vprašanjih vredno razmišljati in iskati najboljše poti! Nekaj pa je gotovo – tudi sorojenci, kot vsi drugi otroci, potrebujejo pozornost, podporo pri uravnovešanju svoje socialne odgovornosti in imajo pravico do lastnega razvoja.«

Odnosi med sorojenci

Odnosi med sorojenci v posamezni družini so odvisni od njihovih osebnostnih lastnosti, osebnostnih lastnosti njihovih družinskih članov in od objektivnih življenjskih okoliščin.

Med brati in sestrami lahko obstaja edinstvena povezava ne glede na posebne potrebe.

Nekateri potegnejo iz tega odnosa več prednosti in postanejo bolj strpni, sočutni,

zreli in z več samozaupanja, drugim pa je odraščanje z bratom ali sestro s posebnimi potrebami prava mora. Preplavljajo jih negativna čustva, so zmedeni in razdvojeni.

Zdravi sorojenci se naučijo paziti na druge. Čutijo, kako so starši obremenjeni, in jih želijo razbremeniti, zato postanejo zelo prilagodljivi in ubogljivi. Pogosto prevzemajo dodatne naloge, v šoli se zelo trudijo, za brata ali sestro skrbijo včasih celo na račun svojih potreb ali razvoja zdrave agresivnosti.

Sorojenci otrok s posebnimi potrebami se v konfliktih trudijo iskati manj agresivne rešitve. Bolj kot drugi otroci so pripravljeni pomagati, kar je lahko znak večje socialne zrelosti, lahko pa tudi prevelike prilagoditve in preslabe veščine uveljavljanja (asertivnost).

Predvsem fantje so vedno v konfliktu med normami vrstnikov, kjer gre za odkrito spopadanje, in med normami družine, kjer je potrebna zadržanost.

Odnos med starši in zdravimi otroki

Objektivno dejstvo je, da vzgoja otroka s posebnimi potrebami zahteva veliko časa in energije, zato so dejansko potrebe zdravih sorojencev velikokrat pomaknjene na stranski tir.

Ne smemo pozabiti, da potrebujejo sorojenci otrok s posebnimi potrebami za svoj normalni razvoj posebno pozornost, ne smemo jih zanemarjati ali pa od njih preveč pričakovati. Potrebujejo podporo pri uravnovešanju socialne odgovornosti in lastnega razvoja. Da bi jim to uspelo, jih morajo starši in vzgojitelji:

a) poučiti o vrsti in obsegu motnje;

Če ne vedo, zakaj se njihov brat ali sestra tako obnaša, jim lahko to vedenje vzbuja strah, nemoč in občutek negotovosti. Pogosto imajo občutek, da so oni povzročili vedenje brata ali sestre in imajo zato občutke krivde. Da ne bi enačili časa, ki ga starši namenijo otroku s posebnimi potrebami, in naklonjenostjo, jim je potrebno razložiti, zakaj brat/sestra potrebuje toliko pozornosti in časa staršev. Starosti otroka primerno je treba podati informacijo o razvoju motnje in o načrtih za prihodnost, mladostniki pa morajo vedeti, ali je motnja dedna.

b) opremiti z vedenjskimi strategijami;

Informiranost o motnji da je občutek sigurnosti, pomaga premagovati strahove in napačna prepričanja.

Zelo pomembno je tudi vedenje ob diskriminaciji drugih, torej kako se vesti ob žaljivkah, izključevanju, osamitvi in podobnem.

c) jim dati čas zase;

Za svoj nemoten razvoj in zadovoljujočo vlogo v družini potrebujejo tudi svoj prosti čas, svoje hobije, svoje prijatelje in področja, na katerih se bodo lahko razvijali brez slabe vesti in občutkov krivde.

č) dopustiti, da lahko izrazijo negativna čustva;

V družini mora biti dovoljeno govoriti tudi o negativnih čustvih – v tem primeru bo tudi odnos do prizadetega otroka manj napet. Bratje in sestre, ki lahko staršem postavljajo vprašanja in lahko izrazijo čustva nasprotovanja, so v družini gotovo bolj sproščeni od sorojencev iz družine, kjer se ne sme nič glasno govoriti.

d) paziti, da ne zadržujejo agresije v sebi;

Agresije ne smejo potlačiti. Izogibanje neposrednemu izražanju agresije je tipično za sorojence prizadetih otrok. V večini družin je težko izražati čustva jeze, zato je potrebna velika mera notranje moči in samozavesti, da lahko ta čustva izrazijo na ustrezen način.

W. Hackenberg je proučevala, kateri so pomembni dejavniki pozitivnega razvoja sorojencev. Ugotovila je, da ni pomembno, kako težka je motnja, ali vrstni red rojstva. Pomembne so osebnostne lastnosti sorojencev v otroštvu, ki pomagajo k obvladanju situacije.

Te lastnosti so:

- pozitivna samopodoba,
- socialna naravnost in
- močnejše izražanje agresivnih čustev, kar velja za varovalni dejavnik v
- razvoju otroka in ni nevarno ali slabo (Hackenberg, 1995; povzeto po Seršen Fras, 2005).

e) omogočiti druženje z drugimi sorojenci;

V večini slovenskih mest in krajev obstajajo društva, ki imajo programe, v katere se lahko vključijo družine z otroki s posebnimi potrebami.

Na žalost je le malo dejavnosti namenjenih le sorojencem, čeprav bi bilo prav, da bi se vsaj ob nekaterih priložnostih stvari vrtele samo okoli njih, saj se morajo v družini večinoma oni podrejati ostalim.

Druženje z drugimi sorojenci lahko primerjamo s skupinami za samopomoč pri odraslih.

f) starši morajo sami rešiti svoje probleme;

Odnos med starši in otroki je dosti boljši, če imajo starši svoje probleme rešene. Predvsem je pomembno, da sprejmejo dano situacijo. Zelo pomembno je tudi, da otrok ne vpletajo v svoje konflikte in jih ne silijo v vlogo pomirjevalca problemov.

g) poskrbeti za zaupno osebo zunaj družine.

Otroci natančno vedo, katerih tem se je treba v družini izogibati, so odveč ali so tabu teme. Velikokrat je to prav tema o prizadetosti. Otroci o njej ne govorijo, čeprav jih strašno muči. Staršev namreč ne želijo še dodatno obremenjevati, zato svoje dvome in skrbi raje zadržijo zase.

Oseba zunaj družine, ki ji tak otrok lahko zaupa in ima seveda čas in potrpljenje, je zato neprecenljivega pomena in je zelo pomemben varovalni dejavnik v razvoju. Ta oseba je lahko sorodnik, sosed, prijatelj, lahko pa poklicni svetovalec in podobno (Seršen Fras, 2005).

Nadaljevanje prihodnjič

Vir:

Sodelovanje strokovnjakov s starši otroka s posebnimi potrebami, Bernarda Okoliš, diplomsko delo, 2012, 3. poglavje



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.

PRIČEVANJA OD TU IN TAM



Hemofilik na paraolimpijskih igrah

V nadaljevanju zapisana zgodba je nastala po pogovoru s članom društva hemofilikov Slovenije, ki je dokazal, da se s pomočjo močne volje ter ustreznega zdravljenja da doseči prav vse. Ne hemofilija in ne posledice krvavitev v sklepe ne morejo ustaviti duha človeka z jasnim ciljem. Govoril sem z Romanom Pongracom, tekmovalcem v cestnem kolesarstvu na paraolimpijskih igrah 2012, ki so potekale v Londonu in njegovi okolici.

Roman ima hemofilijo A težje stopnje in kot mnogi hemofiliki, ki so doživljali še zaustavljanje krvavitev pred dobo koncentratov faktorja za strjevanje krvi, ima tudi on poškodovana oba komolca in gležnja, največ težav pa ima z levo ramo ter kolenom. Trenutno je na preventivnem zdravljenju.



Z rekreativnim kolesarjenjem se je začel ukvarjati sredi osemdesetih let po zaključku srednje šole. Kolesarjenje mu je zlezlo pod kožo in ni mu preostalo drugega kot, da s tem nadaljuje. Takrat niso imeli na voljo preventivnega zdravljenja in moral je biti zelo previden, da si s treningom ne bi povzročil dodatnih krvavitev. Krvavitve v sklepe so z leti terjale svoj davek in v upanju, da se mu bo kvaliteta življenja izboljšala se je leta 2001 odločil za zamenjavo levega kolenskega sklepa. Žal rezultati te odločitve niso bili v skladu s pričakovanji.

Po naravi je človek, ki ne more biti pri miru in je v želji po čim hitrejšem okrevanju žal dosegel nasprotni učinek. Kakovost življenja se mu je bistveno poslabšala saj mu sedaj leva noga, z majhno gibljivostjo, služi bolj kot ne za oporo in poganjanje kolesa je z njo nemogoče. Kot sam pravi, če bi bil ponovno postavljen pred enako odločitev se za poseg ne bi več odločil. V našem življenju pa nas ravno izzivi motivirajo, da si zastavimo cilje, ki bi bili v drugačnih razmerah povsem neuresničljivi. Kolo si je priredil tako, da je lahko bila leva noga pri miru in začel je kolesariti samo z eno nogo. Šport, ki ga je tako

zelo ljubil, je kar naenkrat postal trpljenje. Njegova vztrajnost in neomajna volja pa je pripomogla k temu, da je z leti dosegel to, kar pravi, da bo težko še kdaj ponoviti. Ko se je njegovo telo privadilo na nov način kolesarjenja je začel trenirati skupaj s povsem zdravimi rekreativnimi kolesarji. S kančkom nasmeha na ustih se rad pohvali, da je po ravnini brez težav držal tempo z njimi, v hrib pa jih je celo prehitel.

Zato ga je prijatelj, ki je takrat že dirkal za Slovensko invalidsko reprezentanco, nagovarjal, naj se udeleži dirke v Švici, ki velja za eno najtežjih. Roman se dobro zaveda, kako nevarno je kolesarjenje v skupini, kjer je nevarnost padca pri 40 km/h precej velika, a se je, ker je verjel, da je dobro pripravljen, le odločil, da poskuša z dirkanjem. Konkurenca na tej dirki je vozila na višjem nivoju, kot ga je bil sam varen, ter z opremo, ki je bila nekaj razredov boljša od njegove, ki jo je sam kupil. Zaradi izčrpanosti, ki je sledila dirki, je videl, da bi bilo potrebno vložiti veliko truda, da bi lahko uspešno tekmoval na takšnih dirkah. Sprva je mislil, da takšen nivo kolesarjenja ni zanj, a se je kasneje premislil v želji, da dokaže, da lahko kljub hemofiliji in z njo povezanimi težavami, uspe.

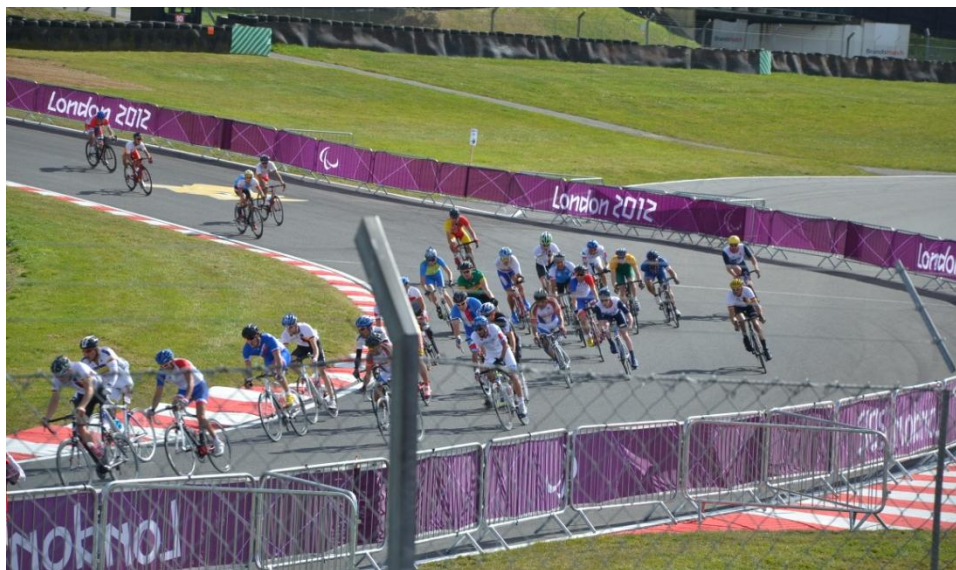
Začel je tekmovali v kategoriji C2, kjer tekmujejo kolesarji, ki kolesarijo samo z eno nogo. Tekmovalci so zdravi posamezniki, katerih edina hiba je, da so brez enega uda medtem ko ima Roman slabo funkcionalno okončino, s katero ne sme poganjati, poškodovane ostale sklepe ter občasne krvavitve.

Ko je začel z dirkami po Evropi, se je dobro zavedal, da mu lahko dobri rezultati priborijo edino prosto mesto v kolesarstvu, ki ga je Slovenija imela za paraolimpijske igre, takrat oddaljene 6 let. Hemofilik, ki premaga invalide v lastni ter v vseh ostalih kategorijah, se je takrat zdelo, zgolj zaradi potrebnega telesnega napora, skoraj nemogoče. Potrebno je bilo veliko odrekanja, kolesarjenja v hrib, po ravnem, spustov po suhi cesti, spustov po mokri cesti, vse to ne glede na mraz oz. vročino. Treningi so bili vsak dan od 70 km pa prek 100 km, a se je izplačalo.

Rezultati so ga uvrstili v Slovensko paraolimpijsko reprezentanco in sanje so naenkrat postale resničnost. Roman pravi, da so občutki, ko doživljaš olimpijske igre kot udeleženec, neopisljivi. Vse se začne s sprejemi pred odhodom na igre, kjer te mnogokrat intervjuvajo, fotografirajo, torej deležen medijske pozornosti, ki je navaden smrtnik ne izkusi.

Po prihodu na samo prizorišče iger pa je sledilo varnostno preverjanje, kot se spodobi za čase, v katerih živimo. Zato brez detektorja kovin, psov in rentgena ni šlo. Tako imenovana olimpijska vas je mesto v malem, ograjeno s petmetrskimi ograjami, ki je bilo zgrajeno posebej za olimpijske igre. Vas ima svojo bolnišnico, ogromno menzo s pestro izbiro hrane in še bi lahko naštevati. S

treningi so začeli takoj naslednji dan po prihodu v London in do dirke so bili dnevi podrejeni samo treningu in obnavljanju moči. Disciplini, v katerih je tekmoval, sta bili cestna dirka ter kronometer. Trasa, ki so jo morali odvoziti, je bila dolga 65 km z 1100 m višinske razlike. Njeno zahtevnost kaže dejstvo, da je na cestni dirki odstopila skoraj polovica tekmovalcev. V kronometru je v svoji kategoriji C2 dosegel 11. čas, medtem, ko je v cestni dirki skupno dosegel 24. čas, kar je zadostovalo za 8. mesto v njegovi skupini C2. Ti rezultati so odlični, še posebej, ko upoštevamo, da so bili doseženi z opremo, ki ni primerljiva s profesionalno opremo ter samim zdravstvenim stanjem ostalih športnikov.



Vsi, ki smo spremljali otvoritev in zaključek paraolimpijskih iger, smo bili navdušeni, a Roman pravi, da so občutki in čustva, ko stopiš na stadion in te pozdravi osemdestisoča množica neopisljivi. Želi si, da bi lahko več ljudi to izkusilo.

Kot radi rečemo, vsega lepega je enkrat konec in bilo se je potrebno vrniti nazaj domov z novimi cilji na obzorju. O ponovnem nastopu na paraolimpijskih igrah Roman še ne razmišlja, saj so bila zadnja leta polna odrekaj, bolečin pa tudi kakšne krvavitve. Vse to je uspešno premagoval z neomajno voljo in jasnim ciljem in s tem ponovno dokazal to, kar Slovenci kot narod ekstremnih športnikov neprestano dokazujemo. Če verjamemo, da je nekaj mogoče, to postane mogoče, ne glede na izzive, ki jih življenje postavlja na našo pot.

Uroš Brezavšček

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

**Do zaključka redakcije (6. 12. 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**,
i je na ovojnem listu glasila, pošljite na naslov:
Društvo hemofilikov Slovenije,
Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana

Na www.drustvo-hemofilikov.si
pa je pristopna izjava v elektronski obliki.



~~~~~

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