

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



2018



Kolesarski vikend v Murski Soboti
maj 2018

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 15. 12. 2018)

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 / 5223 700
Hemato-onkološka ambulantna		
med. sestra Ana Rober, med. sestra Bojana Jerič		01 / 5229 239
Hemato-onkološki oddelek		
asist. dr. Barbara Faganel Kotnik, dr. med.		01 / 5229 256
asist. mag. Lidija Kitanovski, dr. med.		01 / 5229 256
doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik)		01 / 5223 964
glavna sestra: Marjanca Rožič, d.m.s.		01 / 5224 056
KLINIČNI CENTER – CENTRALA		01 / 5225 050
Hematološki oddelek		
doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.		01 / 5223 134
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, dr. Rener, dr. Doma)		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
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		
Metka Kozin (vodja ambulantne)		01 / 5223 662
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike)		040 / 828 324
Barbara Dolinar		041 / 504 335
Klara Lavrenčič Bandur		041 / 939 968
		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		
prof. dr. Mojca Matičič, dr. med.	01 / 5224-130,	01 / 5222-618
prof. dr. Janez Tomažič, dr. med.	01 / 5222-629,	01 / 5222 591
STOMATOLOŠKA KLINIKA, Zaloška, centrala		
dr. Tanja Tomažević, dr. dent. med.		01 / 5224 255
dr. Alenka Pavlič		01 / 5224 386
		01 / 5224 271
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO,		
Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko	dop. 01 / 5438 120, pop.	01 / 5438 111
Irena Razboršek, dr. med., spec. transf.		01 / 5438 100



Pomembne telefonske številke

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	4
Subvencionirani prevoz	4
Individualno programirana rekreacija	4

AKTUALNO

Drugi Miklavžev simpozij	5
Ali je eradikacija okužbe s HCV pri hemofiliji realnost ali utopija	6
17. spominski dan na Polici	17
Svetovni dan hemofilije	19

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, 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

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 2018 / 2019 (spletna stran DHS) in poročila komisije za štipendije za leto 2017.

**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**.

AKTUALNO

**Drugi Miklavžev simpozij**

Kar 53 je bilo prisotnih članov Društva hemofilikov Slovenije na drugem Miklavževem simpoziju, ki je potekal 14. decembra v dvorani Maximarketa v Ljubljani.

Pozdravnemu nagovoru predsednika DHS Jožeta Faganela je sledil krajši kulturni vložek. Igralec Pavle Ravnohrib je prebral črtico Ivana Cankarja z naslovom Otrok se smeje, ki smo ji z zanimanjem prisluhnili.

Program simpozija so bile predstavitve dogodkov, ki so se jih zunaj Slovenije udeležili naši člani.

Tako nam je o o svoji udeležbi na EAHADU v Španiji in v San Diegu v ZDA spregovoril Renato Bric v svojem poročilu z naslovom Svet in hemofilija danes.

Mitja Kavčič je predstavil svojo udeležbo v Glasgowu na svetovnem kongresu za hemofilijo in pa v Beogradu, kjer je potekalo 4. srečanje za izmenjavo društev bolnikov.

Miha Perhaj je poročal o srečanju EHC v Bruslju in košarkarskem kampu v Litvi.

Aleš Blazetič se je udeležil tabora hrvaškega društva hemofilikov, ki je bil v Tuheljjskih toplicah, katerega so se udeležili tudi Leopold Blazetič, Franc Geršak in Jože Vošnjak. Med udeleženci je bilo veliko staršev z otroki.

Vsa ta srečanja je omogočila farmacevtska družba NovoNordisk.

Ob koncu simpozija se je Jože Faganel zahvalil sodelavcem DHS za njihov prispevek hemofiliji dr. Majdi Benedik Dolničar, dr. Barbari Faganel Kotnik, Rajki Bavčer, Medihi Grom ter članom izvršnega in nadzornega odbora ter jim podaril knjižna darila Celjske Mohorjeve družbe, ki so jih prejeli iz rok ljubke Nade, hčerke Mojce Kralj.

Tekst Mirjam Berčič

AKTUALNO



Ali je eradikacija okužbe s HCV pri hemofiliji realnost ali utopija?

Bilateralni sporazum Slovenija – Hrvaška, 5. november 2018

V Zagrebu je 5. novembra 2018 potekal v Hotelu International bilateralni simpozij Slovenije in Hrvaške na temo: Ali je eradikacija okužbe s HCV pri hemofiliji realnost ali utopija? Organizatorja srečanja sta Društvo hemofilikov Slovenije in Društvo hemofilikov Hrvaške.

Pozdravnemu nagovoru predsednikov obeh društev: Jože Faganel, Društvo hemofilikov Slovenije in doc. dr. Marko Marinić iz Društva hemofilikov Hrvaške, so sledila predavanja po naslednjem programu:

SLOVENIJA

Snezna Levičnik, dr. med., spec. transf., vodja službe za hemovigilanco:

Hemovigilanca pri osebah s prirojeno motnjo strjevanja krvi (OMSK), kako je prišlo do okužbe in kdaj. Varnost prejemnikov krvnih pripravkov v Sloveniji danes.

Prim. Majda Benedik Dolničar (predsednica strok. sveta DHS), Rajka Bavčer (zdravstveni dokumentalist NCH):

Spremljanje stranskih učinkov nadomestnega zdravljenja OMSK v Sloveniji, skринing in vloga registra. Razsežnost okužbe v populaciji.

Prof. M. Matičičeva, KIBVS UKC:

Eradikacija HCV pri OMSK. Organizacija, izvedba in rezultati zdravljenja OMSK v Sloveniji.

J. Faganel (A), S. Godec (B) DHS:

Osebna zgodba procesa ozdravitve HCV s stranskimi učinki (A) z večkratnim procesom zdravljenja (B).

HRVAŠKA

Prof. dr. Zupančič Šalek (Center za hemofilijo, UKC Rebro):

Hemovigilanca pri osebah z motnjo strjevanja krvi (OMSK), kako je prišlo do okužbe in kdaj? Razsežnost okužbe v populaciji OMSK na Hrvaškem.

Doc. dr. sc. Davor Radić (Klinika za gastroenterologijo, UKC Rebro:

Organizacija, izvajanje in rezultati zdravljenja OMSK na Hrvaškem.

Doc.dr. Marko Marinić, DHH: **Osebna zgodba Zdraviti se ali tvegati?**

Hemovigilanca pri osebah s prirojeno motnjo strjevanja krvi (OMSK), kako je prišlo do okužbe in kdaj.

Varnost prejemnikov krvnih pripravkov v Sloveniji danes.

Snezna Levičnik, dr. med., spec. transf., vodja službe za hemovigilanco

KRI KOT SUROVINA / ZDRAVILO

- izjemno zahtevna surovina (živo tkivo),
- nežna, občutljiva,
- dragocena (vir je le človek),
- draga,
- nosilec številnih antigenov (alergogena),
- prenašalec (neželenih) organizmov.

Kri je darilo, s katerim moramo spoštljivo ravnati.

Kri vsebuje številne komponente potrebne za življenje (tudi faktorje strjevanja krvi)!

Kri ima vlogo prenašalca kisika, hranil, toplote, protiteles, hormonov, odpornih metabolitov!

Kri je največji človeški notranji organ!

Zdravljenje s krvjo = transfuzijska terapija

TRANSFUNDIRAMO

- | | |
|-------------------------------|---|
| 1) Kri | konzervirana kri |
| 2) Celične sestavine krvi | koncentrirani eritrociti
koncentrirani trombociti
koncentrirani levkociti |
| 3) Plazmo | sveža zmrznjena plazma
krioprecipitat |
| 4) Krvne (plazemske) produkte | Albumin
faktorji strjevanja krvi
gamaglobulini |

NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA S KRVJO

- imunološki, neimunološki
- takojšnji, odloženi

PRENOS OKUŽB, KI SE PRENAŠAJO S KRVJO

(Transfusion Transmitted Infectious = TTI)

POTI PRENOSA OKUŽB

VIRUSI	BAKTERIJE	PARAZITI	DRUGO
HIV	Endogenega izvora:	Plazmodium sp.	prioni
HBV	Treponema pallidum	Tripanosoma cruzi	
HCV	Yersinia enterocolitica	Leishmania sp.	
HAV	Brucela abortus	Babesia microti	
HEV	Salmonella sp.	Toxoplasma gondii	
HTLV I/II			
Parvovirus B 19			
WNV			
Zika	Eksogenega izvora:		
Denga	Pseuđomonas sp.		
Usutu	Serratia sp.		
Chikungunya	Coliformne bakterije		
in drugi virusi Gram pozitivne bakterije kožne flore			

VEČ DAJALCEV – EN PREJEMNIK

Politransfundirani pacienti:

- osebe s prirojeno motnjo strjevanja krvi (krioprecipitat),
- dializni bolniki,
- poškodovanci,
- hematološki bolniki.

PLAZEMSKI PRODUKTI

ZAKAJ JE ŠE VEDNO MOŽEN PRENOS OKUŽB S TRANSFUZIJO?

- zgodnja faza okužbe ["obdobje diagnostičnega okna"],
- izvenevanje okužbe ["tail end"],
- kronična okužba z nizkim virusnim bremenom,
- neuspešno zaznavanje variant (mutiranih virusov),
- porajajoče se okužbe,
- napake.

UKREPI ZA ZAGOTAVLJANJE VARNE PRESKRBE S KRVJO

- racionalna raba krvi,
- izbor varnih krvodajalcev,
- presejalno testiranje,
- upoštevanje dobrih praks,
- onesposabljanje, odstranjevanje patogenov,
- učinkovit sistem hemovigilance.

PRESEJALNO TESTIRANJE

Serološko testiranje

anti T. Pallidum (1960, EIA 2000)

HBsAg (1970)

anti-HIV (1986)

anti-HCV (1993)

NAT presajanje

PCR za HCV RNA na poolih 24 (2000)

TMA za HCV RNA, HBV DNA, HIV RNA on ID (2007)

TMA za WNV RNA (2018)

Na posebno zahtevo za specifične skupine prejemnikov:

anti-CMV

ODSTRANJEVANJE / ONESPOSABLJANJE PATOGENOV

- dvojna inaktivacija zdravil iz krvi (od 1994?)

- trombocitne komponente (od maja 2009)

KONTROLA KAKOVOSTI PRODUKTOV

v skladu s Priporočili Sveta Evrope "Guide to the preparation, use and quality assurance of blood components" (Council of Europe)

540 strani:

- principi postopkov
- monografije komponent
- standardi za posamezne postopke
- kriteriji za ustreznost krvodajalcev
- elektronski nadzor nad procesi / podatki
- statistične procesne kontrole

HEMOVIGILANCA

je skupek organiziranih ukrepov z namenom nadzora in izboljšav na področju transfuzijskega zdravljenja.

Vse informacije, posredovane v okviru hemovigilance, prispevajo k izboljšanju varnosti transfuzije.

HEMOVIGILANCA

Nadzor nad potransfuzijskimi okužbami (PTO)

Nadzor: niz postopkov, s katerimi:

- poročamo o PTO ali sumu na PTO
- raziskujemo verjetnost PTO
- poročamo o ugotovitvah:
 - prijavitelju
 - epidemiološki službi
 - ustreznim ustanovam
- izvedemo ukrepe za zmanjšanje škode
- poročamo o incidenci/prevalenci pristojnim ustanovam

ARHIV ZAMRZNJENIH VZORCEV = SEROTEKA

Krvodajalci	5 let	(2 x 1000 µl plazme)
Bolniki	3 leta	(≤ 500 µl plazme)

PREGLED ZGODOVINE OSKRBE HEMOFILIKOV S FAKTORJI STRJEVANJA KRV

1960 začetek izdelave antihemofilne plazme,

1967 izdelan prvi krioprecipitat,

ustanovitev Centra za hemofilijo (Pediatrična klinika + Hematološka klinika + ZTM)

1982 izdelava paketa zamrznjenega krioprecipitata posameznih dajalcev ambulantna oskrba hemofilikov s krioprecipitati

1991 uvedena samoskrba in uporaba izključno koncentratov f. VIII in f. IX za zdravljenje hemofilije

1999 postopno uvajanje rekombinantnega f. VIII v zdravljenju hemofilije

Raziskava PTO pri OMSK v RS

1967 - 1992 - preko obstoječega zdravstvenega varstva, ambulate za hemofilike, zasebne pobude (Faganel, Glonar, Dolničar)

- retrogradne prevalenčne študije

1998 - 2002 - dogovorjeno in usklajeno sodelovanje med ZTM in NCH

- prospektivne in retrogradne prevalenčne študije

2002 → - prijave sumov na PTO preko sistema hemovigilance (0 prijav)

2013 → - prijave sumov na PTO preko sistema farmakovigilance (0 prijav)

HIV - 1985 (vir: poročilo ZTM Komisiji za AIDS)

24. 6. 1985: sestanek na Republiškem komiteju za zdravstveno in socialno varstvo imenuje se posebna komisija za AIDS:

- hospitalizacije bolnikov (izključno na Infekcijski kliniki)

- testiranje hemofilikov

- uvedba testiranja za krvodajalce

- toplotna obdelava antihemofilčnih preparatov

- prejemniki uvoženega koncentrata f. VIII v letu 1985: 15 okuženih

- prejemniki krioprecipitata pred 1986: 1 okužen

- prejemniki krvnih komponent, zdravil iz krvi po 1986: 0 okuženih

HCV - 1991 (vir: S. Levičnik Stezinar: Virus hepatitisa C v transfuziologiji. Specialistična naloga, maj 1992)

59 % (100/171) anti-HCV pozitivnih hemofilikov

22 % prejemniki virusno inaktiviranih koncentratov f. VIII

67 % prejemniki krioprecipitata.

Svetovni podatki: 53 % – 90 %

DRUGE PRENEŠENE OKUŽBE

HAV

TTV

HEV

HTLV
parvovirus B19

ZAKLJUČEK

Zaveza strokovnjakov, ki se ukvarjamo s preskrbo s krvjo, je našim bolnikom, prejemnikom krvi ali njenih sestavin, zagotoviti varnost in učinkovitost krvi kot zdravila.

Hemofiliki oz. OMSK so bili pred uporabo koncentratov f. VIII najznačilnejša skupina politransfundiranih prejemnikov in najbolj ogrožena skupina za okužbe prenesene s krvjo.

S popolno sledljivostjo dejanske porabe krvi in z aktivno povratno informacijo o PTO bomo (smo?) dosegli želeno raven nadzora nad prenosom okužb.

Poročila o prenosu okužb ali sumu prenosov ter njihove analize kažejo, da je transfuzija danes varna oblika zdravljenja, vredna zaupanja vseh uporabnikov v postopkih zdravljenja s krvjo.

Spremljanje stranskih učinkov nadomestnega zdravljenja OMSK v Sloveniji, skrining in vloga registra.

Razsežnost okužbe v populaciji.

Prim. Majda Benedik Dolničar (predsednica strok. sveta DHS),
Rajka Bavčer (zdravstveni dokumentalist NCH)

Nacionalni center za hemofilijo z registrom je bil ustanovljen leta 1967, hematološka pediatrična in internistična enota ter Zavod za transfuzijsko medicino.

Register deluje v računalniški obliki od leta 1998.

Register OMSK uradno priznan na podlagi Zakona o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva 21.7.2000 (NIJZ 33).

Haemophilia comprehensive care centre – HCCC

NCH Slovenija izpolnil merila po standardih Svetovne federacije za HCCC leta 1993.

EUHANET certifikat za evropski HCCC 17. 3. 2014.

Zdravstvena dokumentalistka, pooblaščenka Nacionalnega centra za hemofilijo
Vnaša podatke za osebe z motnjo strjevanja krvi:

- splošni podatki
- diagnoza, tip in podtip bolezni
- vse epizode nadomestnega zdravljenja s faktorji strjevanja krvi
(vzrok, odmerki, ime, serijska številka faktorja)

Pripravlja statistične prikaze za posameznika in populacijo.

REGISTRI OMSK V EVROPI

Švedi: Br J Haematol 1985; 59: 593–602.

Velika Britanija: Clin Lab Haematol 1996; 18: 195–200 (začetek 1989).

Thromb Haemost 1994; 71: 563–70.

Clin Lab Haematol 1992; 14: 9–17

Francija 1994, Registry for haemophiliacs in France: FranceCoag Network

Italija 1999, Haemophilia 2008; 14: 444–453

Avstrija 2007, Wien Klin Wochenschr 2009; 121: 196–201

Register za OMSK v Kanadi in ZDA

Kanada: Can J Public Health 1991; 82: 127–9

Transfusion 1995; 35: 548–51

ZDA: Haemophilia 2013; 19: 21–6 (prvič zbrani nacionalni podatki za obdobje 1990 do 2010)

REGISTER za osebe s prirojeno motnjo strjevanja krvi

Ideja 1997 na skupnem sestanku Svetovne organizacije za zdravstvo (WHO) in Svetovne federacije za hemofilijo (WFH) o oskrbi OMSK v deželah v razvoju. Nacionalni register je bil prepoznan kot ključen za ustrezno planiranje in razvoj oskrbe bolnikov z OMSK.

Svetovna federacija za hemofilijo (WFH), 2005

Vodič za ustanovitev Nacionalnega registra pacientov

(Bruce Evatt, Guide to Developing a National Patient Registry)

4 tipi:

- ustanovitelj in upravitelj - Nacionalno društvo pacientov
- Zdravniki
- Ministrstvo za zdravje
- Kombinacija

Register za osebe s prirojeno motnjo strjevanja krvi v Sloveniji

	1985	1991	2018
Hemofilija A	128	145	200
Hemofilija B	26	25	25
VonWillebrand	21	24	186
Redke deficiencie			

HCV okužba pri osebah s prirojeno motnjo strjevanja krvi

Po celem svetu so se v 1980. in 1990. letih tisoči OMSK okužili s HCV in s HIV zaradi kontaminiranih pripravkov nadomestnega zdravljenja.

V zgodnjih 90 letih testiranje vseh bolnikov z OMSK, ki so prejeli v preteklosti nadomestno terapijo ali plazmo oz. transfuzijo krvi.

Od testiranih 192 bolnikov z OSMK 105 HCV pozitivnih.

Hepatitis C and bleeding disorders in Europe (J Haem Pract 2018; 5)

Leta 2016 vprašalnik 45 nacionalnim organizacijam pacientov, združenih v European Haemophilia Consortium (EHC).

30/45 držav je odgovorilo.

10/30 (Avstrija, Danska, Francija, Madžarska, Irska, Črna gora,

Nizozemska, Slovaška, Slovenija, Švedska) poslali natančne podatke.

Hepatitis C and bleeding disorders in Europe (J Haem Pract 2018; 5)

7/10 (Avstrija, Irska, Francija, Črna Gora, Slovaška, Slovenija, Švedska) podatki iz nacionalnega registra.

V teh 10 državah skupaj 4751 inficiranih OMSK.

Samo 5 držav (Češka, Irska, Slovaška, Slovenija, Švedska) so lahko posredovale kompletne in natančne podatke glede zdravstvenega stanja inficiranih OMSK s HCV.

Samo v 8 državah so imeli OMSK prednost pri zdravljenju.

Brez Registra in Nacionalnega centra za hemofilijo ne bi bilo odličnih rezultatov.

Osebna zgodba procesa ozdravitve HCV s stranskimi učinki (A) z večkratnim procesom zdravljenja (B)

J. Faganel (A), S. Godec (B) DHS:

A (Faganel)

1. Prvi stik s hepatitisom po transfuziji polne krvi leta 1954 (fulminantna oblika zlatenice). 3-mesečno zdravljenje: strogo ležanje, stroga dieta 6 mesecev
2. 80. leta: strah pred okužbo s HIV, manj strahu pred hepatitisom non A non B, vmes panika o prenosu hepatitisa A s krvjo (hipokrizija ob masovni okužbi s HIV?)
Ukrepi: a) testiranje krvodajalcev na HIV, b) dvojna virusna inaktivacija koncentratov iz plazme slovenskih prostovoljnih krvodajalcev, c) koketiranje z rekombinantnimi koagulacijskimi faktorji
3. Leta 1989 potrjena okužba s HCV, virus tipa XY. Stanje nič težav. Prognoza: možna ciroza jeter in nato možen karcinom jeter.
4. Strah pred zdravljenjem z interferonom: skriti stranski učinek depresija
Preventivni obisk psihiatra: ne verjame, da je motiv obiska zdravljenje okužbe s HCV in depresija.
5. Čakanje s spremljanjem konverzije v cirozo pri alkoholikih in tiho spremljanje karcinoma jeter pri znancih.
6. Božično srečanje na infekcijski kliniki 2010 ob lektoriranju učbenika za infektologijo (Drama v 5 dejanjih).
7. DRAMA: Preživeti s hemofilijo ali umreti zaradi karcinoma jeter? Dilema 3. tisočletja
 1. Dejanje: Ultrazvočni pregled jeter pred novim letom in kontrolni pregled infektologa.
 2. Dejanje: Odločitev o zdravljenju kljub možnim zapletom
 3. Priprava psihiatra, ki sproži 1. depresijo
 4. Zdravljenje z interferonom, ki sproži 2. depresijo
 5. Ozdravitev HCV leta 2014

8. PREGLED KONTROLNIH TESTIRANJ: odsotnost virusa HCV = ozdravljen

B (Godec)

Potopis mojega zdravljenja HCV:

Tip virusa genotip HCV 1 B ,varianta IL28B

Zdravljenja:

1. September 2000 – september 2001, 3 x tedensko interferon + dnevno ribavirin, zmanjšanje virusa, ki pa ostaja prisoten tudi po zaključku, stranskih učinkov ni...

2. Februar 2004 – februar 2005, 1 x tedensko pegintron + dnevno ribavirin, zmanjšanje virusa, ki pa ostaja prisoten tudi po zaključku, stranski učinki utrujenost, slabo počutje

-Nadaljevalno zdravljenje drugega zdravljenja (t.i. vzdrževalno zdravljenje):

-Julij 2005 – februar 2006, 1 x tedensko pegintron + dnevno ribavirin

-Februar 2006 – maj 2006, 1 x tedensko pegintron

-Maj 2006 – marec 2007, 1 x tedensko pegintron + dnevno ribavirin, zmanjšan odmere

-Vzdrževalno zdravljenje ohranja stanje na nekem zadovoljujočem nivoju, virus ostaja prisoten

3. April 2013 – marec 2014, takrat novost v zdravljenju, 3 tirno zdravljenje, 1 x tedensko Pegasys, dnevno Copegus, 3 x tedensko Telaprevir (incivo), po treh mesecih po načrtu Telaprevir opuščen, stranski učinki: krvavitve iz nosa, zadnjika, spremembe na koži, izrazita utrujenost, povečanje telesne teže, težave z očmi, urološe težave, ...

To zadnje zdravljenje je pri meni prineslo želen rezultat, HCV negativen ...

Podrobneje po prezentacijah, ki so jih urednici izročili predavatelji.

Mirjam Berčič

AKTUALNO



17. spominski dan na Polici

Sedemnajstič smo se že zbrali na Polici pri Grosupljem v cerkvi sv. Jakoba v soboto, 16. junija 2018. Približno devetdeset nas je prišlo na nam že znani kraj, kjer zdaj vodi župnijo gostoljubni župnik Jože Plut, nekdanji vojaški kurat. Poskrbel je za pripravo cerkve, ministrantov (letos sta to bila Peter in Andrej Kotnik) in uvodni pozdrav, preden se je odpravil na srečanje družin župnije na Uskovnici

Spominsko mašo je daroval upokojeni ljubljanski nadškof Alojz Uran, ki je imel čudovit nagovor. Asistiral mu je njegov prijazni sodelavec gospod Milan. Posvetili smo spomin mrtvih bolnikom s hemofilijo in drugimi prirojenimi motnjami strjevanja krvi, ki so umrli v zadnjih 40 letih.

To so:

Mirza Avdišević, 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, Leopold Černjavič, Rado Dolinšek, Tomislav Dominis, Janez Faganel, Mark Fillies, Anton Gabrijel, Rudi Götz, Oskar Hrobat, Ratko Igič, France Jamnik, Miha Jerman, Janez Jeromen, Kristina Kac, Janez Kerštajn, Rok Klemenšek, Franc Kodrin, Zlatko Kopič, Zmagoslav Križ, Stanislav Lamovšek, Sonja Leban, Emanuel Levičar, Anton Matjaž, Peter Mejač, Jože Moškrič, Franc Nered, Ivan Novak, Anamarija Okoliš, Alojz Orgolič, Franc Pajnik, Anton Panzi, Pavel Pečavar, Luka Perhaj, Tomislav Petkovič, Ivan Zvonko Petschauer, Bernard Pirjevec, Vladimir Plaz, Marija Podlipnik, Mohamadali Pourabdollah, Samo Praprotnik, 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, Roman Vrhovec, Mirko Zorec, Vincencij Žmahar.

Mašo so povezovale pesmi, ki jih je ubrano prepeval Pevski zbor župnije Ljubljana Vič pod vodstvom zborovodje, našega člana Tomaža Faganela. Berilo je prebral kot po navadi predsednik. Po nevednosti je prebral napačno berilo drugega liturgičnega leta, zato je spravil v zadrego škofa, ki je pridigo pripravil

glede na pravo berilo. V zakristiji so potem zadevo razčistil.

Pred zaključnim blagoslovom se je predsednik zahvalil sodelavcem, ki so pripravili srečanje (Janez Dolinšek), srcu in duši centra za hemofilijo Rajki Bavčar in edini prisotni predstavnici zdravstvenega osebja Barbari Faganel. Prejeli so knjige Mohorjeve družbe, nadškof Uran pa nadvse zajetni dnevnik svojega predhodnika Antona Jegliča. Malo tudi v spodbudo, da sam objavi spomine svoje zahtevne, bogate in vmes tragične življenjske poti, ki jo hrabro prenaša v zvestobi Cerkvi.

Po maši smo odšli na prijateljsko druženje k Šturmovemu mlinu v vas Dobje. Za uvod je poskrbela dr. Barbara Faganel Kotnik s predavanjem o novostih oskrbe prirojenih motenj strjevanja krvi s tem, da je predstavila koagulacijske faktorje in njihove lastnosti, ki se uporabljajo v Sloveniji. Posebej je razložila, da se bolniki na vbrizgavanje faktorja odzivajo individualno. Zato je potrebno danes izdelati farmakokinetično študijo, po katere rezultatih hematolog predpiše režim profilaktičnega zdravljenja (število injekcij na teden in odmerek - količino). Pri tem so pri nekaterih, redkih faktorjih, tudi občutne razlike v času, ko se vbrizgani faktor ohrani v krvi bolnika. Nato smo pomalicali odličen golaž. Otroci so se igrali. Odrasli pa tudi debatirali. Ves čas je bil z nami nadškof Uran. Predsednik je v zahvali nadškofu omenil, da so doslej maševali večinoma najrazličnejši redovniki. Letos nas je počastil nadvse zavzeti in dobronamerni nadškof. Tako vse kaže, da nekoč tudi maševanje papeža Frančiška na Polici za hemofilike ni izključeno ...

Naj se zahvalimo vsem, ki ste na kakršen koli način sodelovali pri organizaciji in izvedbi spominskega srečanja. Hvala Vam!

Tekst Jože Faganel in Mirjam Berčič

AKTUALNO



Deli znanje, da boš močnejši !

Svetovni dan hemofilije – Murska Sobota 2018

*Društvo hemofilikov Slovenije je ob svetovnem dnevu hemofilije – 17. aprilu – pripravilo po enomesečnih pripravah osrednje tradicionalno slovensko srečanje v Murski Soboti, tokrat že trinajsto po vrsti, z veliko podporo generalnega sponzorja - farmacevtske družbe Novo Nordisk. Poziv letošnjega svetovnega dneva hemofilije je: »**Deli znanje, da boš postal močnejši.**« Izobraževalni in kolesarsko-plavalni vikend je potekal od 11. do 13. maja letos.*

Srečanje se je začelo že v petek popoldne s prihodom v Dijaški dom v Murski Soboti po 17. uri, kjer so nas kot ponavadi lepo sprejeli. Po namestitvi v sobe je sledila večerja. Po večerji pa klepet med starimi prijatelji, ki je odmeval še dolgo v noč, oziroma v zgodnje jutro.

V soboto smo se takoj po zajtrku odpravili v Hotel Vivat v Moravske Toplice, kjer smo si dodobra ogreli in razmigali naše sklepe, mišice in seveda tudi jezike, saj smo pridno čebljali med uživanjem v topli vodi. Prav prijetno se je bilo nadaljevati toplim sončnim žarkom. Nekaj kolesarjev pa je uživalo na prekmurskih ravninah.

Malce utrujeni smo se vrnili nazaj v Dijaški dom, kjer so poskrbeli za naše lačne želodce. Vse tri dni nas je dobra kuhinja Dijaškega doma razvajala z odlično in okusno hrano. Nato počitek, kramljanje ob kavici, krajši sprehod...

Ob petih popoldne smo se vsi zbrali v jedilnici Dijaškega doma, kjer se je začel delovni del našega športnega vikenda.

Pozdravu našega predsednika, Jožeta Faganela, je sledil tudi pozdrav predstavnice farmacevtske družbe, mag. farm. Medihe Grom. Novo Nordisk d.o.o. je tudi letos gmotno poskrbela za vse, tudi za darilca, med katerimi so bile tudi majice. Vsi smo jih oblekli in kar v jedilnici naredili skupinsko sliko z modrim bikcem, zaščitnim znakom družbe.

Ob svetovnem dnevu hemofilije je DHS podelilo priznanje prof. dr. Majde Benedikove za življenjsko delo na področju hemofilije doc. dr. Dušanu

Andoljšku ob prenehanju delovanja v UKC že nekaj let po upokojitvi. Žal se našega srečanja ni utegnil udeležiti, zato je diplomu prevzel njegov dolgoletni pacient Leopold Blažič, ki bo poskrbel za izročitev. Odlikovanca bomo povabili na Polico 16. junija, kjer bo prejel diplomu ali v cerkvi po spominski maši ali pod šotorom ob rajanju. Žal to ni uspelo. Tudi po Miklavžu v Maximarketu žal ne.

Mali Mateo Kavčič se je v družbi Jožeta Faganela s šopkom šmarnic in kozarčkom ekološke grozdne ali malinove marmelade brez sladkorja zahvalil Rajki Bavčar za organizacijo, prim. Majdi Benedik Dolničar, dr. med. Kot predsednici Strokovnega sveta in mag. farm. Medihi Grom za zvesto sponzorstvo svetovnega dne.

Sledil je strokovni del:

- dr. Mojca Kralj, defektologinja (vWB): Čuječnost
- prim. Majda Benedik Dolničar: Von Willebrandova bolezen in hemofilija
- Jože Faganel (HEMA): Hemofilija od bolezni za smrt do možnosti ozdravitve

Po dobri večerji je sledilo druženje, naslednji dan po zajtrku pa smo se odpravili vsak na svoj konec proti domu.

Tekst Mirjam Berčič

IZMENJAVA ZNANJA NAS KREPI



elearning.wth.org



facebook.com/wfhemophilia



[@wfhemophilia](https://twitter.com/wfhemophilia)

hashtag #WHD2018





~~~~~

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
Odgovarja in lektorira: Jože Faganel