

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



Št. 77, marec 2022



Letovanje Društva hemofilikov Slovenije na Debelem rtiču 2021

Fotografija: Mojca Kralj



Modrosti preteklosti naj bodo pogum za prihodnost	4
JANEZ DOLINŠEK – predsednik Društva hemofilikov Slovenije	5
ZAHVALI	7
AKTUALNO	
Damjan Dukarić iz Centra za hemofilijo se predstavi	11
Svetovni dan hemofilije – Spomin na Franka Schnabla	14
Letovanja mladih na Debelem rtiču	15
SOCIALNI PROGRAMI FIHO	
Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije	23
Subvencionirani prevoz	23
Individualno programirana rekreacija	23
STRIP	24

Pomembne telefonske številke

PREJELI SMO

Poročila o samozdravljenju
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši sponzorji na ovojnem listu

Nagovor



Modrosti preteklosti naj bodo pogum za prihodnost

Po nekaj letih premora je pred vami nova številka Koncentrata novic Društva hemofilikov Slovenije. V tem času se je marsikaj zgodilo in tudi spremenilo. Izvolili smo novega predsednika društva, uredili smo pisarno na Trgu prekomorskih brigad 1 v Ljubljani, naša Rajka Bavčer pa je nastopila dejanski pokoj. Toda aktivnosti in programi društva se pa nadaljujejo v petem desetletju njegovega obstoja.

Univerzalne modrosti nas učijo, da se vse dobre stvari nadaljujejo, če imajo trdne temelje, kakor jih ima narava sama po sebi. Da se lahko neka rastlina pokaže v vsej svoji lepoti, mora imeti dobro semensko zasnovo in življenjsko silo, ki bo rastlinsko seme preobrazila v cvet in kasneje v plod. Iz narave se lahko učimo o pomenu in spoštovanju preteklih temeljev za razumevanje sedanjosti in razvoj v prihodnosti.

Človekova pot je polna skrivnosti. Kdo smo? Kako delujemo? Kam gremo? Skozi razvoj človeka se naše telo nenehno spreminja, a duh ostaja večen. V Koncentratu novic se prepleta duh preteklosti in prihodnosti, ki se izraža v tem trenutku, tj. v sedanjosti. Iz preteklosti se učimo za prihodnost, kako v duhu živeti z motnjami v strjevanju krvi.

Društvo hemofilikov Slovenije je pripomoglo k temu, da imamo danes osebe z motnjami strjevanja krvi kakovostno zdravljenje. Pohvalimo se lahko, da smo v samem svetovnem vrhu po uspešnosti zdravljenja, pri čemer pripisujemo zasluge naprednega mišljenja in aktivnosti bivšega predsednika društva, Jožeta Faganela, ter odličnega štiridesetletnega sodelovanja sodelavcev društva z medicinsko stroko, farmacijo in javnim zdravstvenim varstvom v Sloveniji. V preteklosti smo bili odvisni od koncentrata plazme, danes pa od samozdravljenja s sintetičnimi faktorji strjevanja ali celo z biološkimi zdravili. Danes osebe z motnjami strjevanja živijo polno življenje z minimalnimi sledmi krvavitve. Obetavna je tudi naša prihodnost. S Koncentratom novic Društva hemofilikov Slovenije vas bomo še naprej seznanjali z aktualnimi novicami in aktivnostmi društva.

dr. Mojca Kralj

JANEZ DOLINŠEK

Predsednik Društva hemofilikov Slovenije



Fotografija: Mitja Kavčič

V zadnjem času se ljudje srečujemo z velikimi spremembami in posledično z izzivi, ki jih te prinašajo. Po skorajda že dveh letih boja z epidemijo covid-19, ki je vplivala na naš vsakdanjik, se na obzoru že rišejo nove spremembe. A te se ne odvijajo le na globalni ravni, temveč tudi v človekovem mikrokozmosu.

Tako je tudi v našem Društvu hemofilikov Slovenije nastala sprememba. Po dolgoletnem predsedovanju našega zaslužnega predsednika Jožeta Faganela se je le-ta odločil, da je sprememba potrebna. Tako sem se sam nepričakovano in nenačrtovano znašel v tej funkciji in se seveda zavedal, da je izjemno težko stopiti v čevlje profesorja J. Faganela, ki je naredil mnogo neponovljivih stvari ter opravil pionirsko delo v naši začetni dobi, ko smo bili brez možnosti za sodobno nadomestno terapijo in nam pomagal na poti do samoterapije. Ta pot je bila plod odrekanja in požrtvovalnosti na račun sebe in družine v naše skupno dobro. Dejstvo je, da je Društvo hemofilikov Slovenije s svojim sodelovanjem z empatičnimi zdravstvenimi delavci in organizacijskim delom prispevalo pri uvedbi vseh novostih, ki so se dogajale v okviru zdravljenja hemofilije ter vzporedno z vsemi težavami, kot so okužbe z zdravili prenosljivimi boleznimi, da ne omenim operacij zaradi krvavitev poškodovanih sklepov. Društvo hemofilikov Slovenije je bilo tudi zaslužno za vzpostavitev v zakonodajo o zdravstvenih podatkih vključenega Registra hemofilikov, kjer se zbirajo vsi podatki o zdravljenju hemofilikov in ostalih bolnikov z motnjami strjevanja krvi. V zadnjem času se je Društvo hemofilikov Slovenije nekako »ločilo« od izjemno dobro delujočega Registra hemofilikov, ki ga je vseskozi tudi finančno vzdrževal. Naša marljiva in natančna sodelavka Rajka Bavčer je vanj vnašala vse potrebne podatke. V tem obdobju je DHS dobilo prvič svoje prostore, saj smo društveni arhiv in pisarno preselili na nov naslov na Trg Prekomorskih brigad 1. Tako se je civilna družba tudi v tem pogledu ločila od javnega zdravstva. Ob tem smo morda pri marsikom izgubili tesni stik s člani. To je sprožilo idejo, da se obnovi izdajanje glasila, ki bo dostopno vsem članom. Dolga leta je zanj požrtvovalno skrbela gospa Berčič kot urednica in »deklica za vse«. Po nekajletnem premoru obnavljamo izdajanje

društvenega glasila Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije, kjer boste lahko vsi hemofiliki in ostali z motnjo strjevanja krvi obveščeni o novostih, ugodnostih, ki so vam namenjene, o izvedenih akcijah in še o marsičem.

Glasilo ima posebno ime, Koncentrat. Razumemo ga lahko dvojno. Spominja nas na preteklost, ko smo bili odvisni od koncentratov v žilo. V prihodnost pa ga lahko vidimo kot koncentrat zgoščenih informacij, ki so pomembne za nas osebe z motnjami strjevanja krvi. Marsikdo bi lahko pomislil, da je naslov društvenega časopisa že zastarel, saj si ne vbrizgavamo več koncentratov krvne plazme. V Sloveniji skoraj nihče več. A v spomin na to dolgo obdobje naj naslov časopisa pomeni, da gre za koncentrat novic, kar je bila ideja tudi prvotnega poimenovanja. Gre torej za tradicijo, ki še malo živi vsaj pri von Willebrandovi bolezni.

Društvo Hemofilikov Slovenije ima status humanitarne organizacije in ga delno financira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji, katerega ustanovni član je bil. Denar iz razpisa Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji je namenjen za programe za vse osebe z motnjo strjevanja krvi, ne glede na članstvo v društvu. Društvu hemofilikov Slovenije vsako leto načrtuje različne programe, od raznih predavanj, aktivnosti pa do taborjenja otrok in srečanja starejših. Vse vas lepo vabimo, da se nam pridružite in se udeležite naših aktivnosti ter nam s tem izročite potrdilo, da smo na pravi poti. Prav tako pa bomo zelo veseli, če nam boste zaupali svoje želje, pobude, se obrnili na nas z vprašanji, mi pa vam bomo skušali tudi preko glasila Koncentrat posredovati odgovore in se lotiti akcij.

Janez Dolinšek

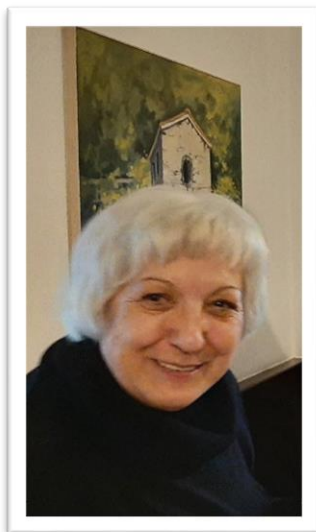
Predsednik Društva hemofilikov Slovenije

ZAHVALA Rajka Bavčer

V Društvu hemofilikov Slovenije nas je deset-letja spremljala čudovita oseba Rajka Bavčer, ki je letos odšla v zasluženi pokoj.

Draga Rajka, v življenju srečamo številne ljudi in nedvomno se nekaterih še posebej spominjamo. Hvaležni smo jim za vsa njihova dobra dela. Ta oseba si ti.

Bila si ob nas, ko smo bili še otroci. Z občudovanjem in vedrino si spremljala naše odraščanje. Bila si pozorna ob naših stiskah. Znala si poslušati, vliti optimizem in veselje do vsega, kar obstaja na svetu – še zlasti do naše dolgotrajne bolezni. V nas si videla srčiko dobrega. Podpirala in opogumljala si živeti sanje, ki si jih nismo upali sanjati zaradi omejitev, povezanih z boleznijo ali morda drugih ovir. Kot mati si nas opominjala na obveznosti in odgovornosti, ki jih imamo s samozdravljenjem. Predana si bila delu društva.



Fotografija: Mitja Kavčič

S hvaležnostjo ti izrekamo skupni HVALA za tvoje dragoceno delo v Društvu hemofilikov Slovenije.

Ob upokojitvi želimo naši Rajki vse dobro.

Pogrešali vas bomo. Zelo!

Hvaležni slovenski hemofiliki in člani njihovih družin



Fotografija: Mitja Kavčič

Vsak človek je zase svet,
čuden, svetel in lep
kot zvezda na nebu ...

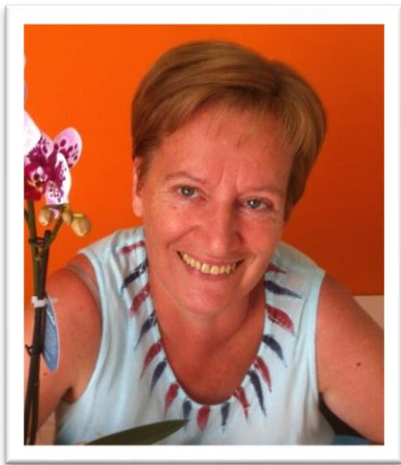
Vsak tiho zori,
počasi in z leti,
a kamor že greš, vse poti
je treba na novo začeti.

Tone Pavček



ZAHVALA

Mirjam Berčič



Gospa Mirjam Berčič je bila dolgoletna urednica Koncentrata novic Društva Hemofilikov Slovenije. Pod njeno taktirko, kot je dejal naš Jože, in budnim očesom je nastalo 76 števil, ki so izhajale od leta 1998 do leta 2018.

Prihajala je tudi k nam domov in s sočutjem poslušala naše zgodbe. Številne intervjuje, ki jih je opravila za Koncentrat novic, smo z velikim zanimanjem prebirali.

Za Koncentrat novic je v slovenščino prevedla številno tujo strokovno besedilo, s

katerim je omogočila vsem nam dostop do najnovejših informacij iz sveta medicinske znanosti o motnjah v strjevanju krvi.

Gospa Mirjam pa ni bila samo aktivna v pisanju novic. Bila je kot pedagoginja dolgoletna strokovna sodelavka Komisije za štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije. Skozi njene roke so šle prav vse prošnje, preden jih je sprejela komisija.

Njeno delo smo nasledili mlajši. Vidimo, koliko dela, časa, usklajevanja in energije je potrebno, da izide Koncentrat novic.

Mirjam, srčno hvala vam za vso vaše delo.

AKTUALNO

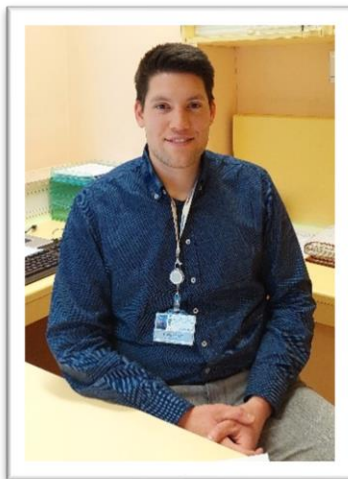


INTERVJU

Damjan Dukarić iz Centra za hemofilijo se predstavi

P (Petra Špehar): Damjan, lepo pozdravljeni. Delujete na Pediatrični kliniki na UKC v Ljubljani, na Oddelku za otroško hematologijo in onko-logijo, kjer skrbite za podatke oseb z motnjami strjevanja krvi vseh starosti, od dojenčkov pa do tistih najstarejših. Nam lahko kaj več poveste o delu, ki ga opravljate?

D (Damjan Dukarić): Tukaj gre za zbiranje podatkov za celotno Slovenijo, za vse paciente, ki imajo motnjo strjevanja krvi. To se pravi, ne gre le za hemofilike, ampak tudi za osebe z von Willebrandovo boleznijo, trombocitopatijami ter ostalimi motnjami, kot so pomanjkanje drugih faktorjev strjevanja krvi. Gre za to, da skrbim, da je dokumentacija v zdravstvenih kartonih ažurna in da se podatki pravočasno vnašajo, najboljše sproti. Pomembna je tudi sledljivost na primer »lot števil« v primeru, da pride do kakšnih stranskih učinkov pri kakšni seriji, da se ve, katera je bila vbrizgana in komu. To je zelo pomembno. Drugo, kar počnem, pa je izdelovanje statistik, nazadnje ravno za Svetovno zvezo za hemofilijo (World Federation of Hemophilia); mislim, da smo dobili pobudo celo z vaše strani. In pa izdelava statistik za zdravnike hematologe.



Fotografija: Petra Špehar

P: Katere podatke vse vsebuje register hemofilikov?

D: Gre za osnovne matične podatke, ostali pa se navezujejo na zdravstveno stanje in zdravstveno obravnavo, lastna poročila, ki nam jih oddajajo o nadomestnem samozdravljenju na domu. Pod to postavko se razume beleženje vsake posamezne aplikacije za zdravila, kot so ime zdravila, dozo, kdaj je bila dana in, če je prišlo do kakšnih stranskih učinkov, poslabšanja. To je zelo pomembno, da se vključi v register.

P: Kako ste se znašli tukaj?

D: Ne glede na to, da prihajam iz administrativnega področja, s Fakultete za upravo, sem že prej kot študent delal pri prodaji medicinskih pripomočkov in tudi v sprejemni pisarni in tajništvu na urologiji UKC-ja, tako da sem že bil nekako povezan s tem področjem, ki me tudi zanima. Še vedno pa me bolj zanimajo ljudje kot pa sama administracija. To delo, ki ga zdaj opravljam, pa lepo združuje vse skupaj.

P: Ali ste že prej poznali hemofilijo?

D: Za hemofilijo sem že slišal. Znano mi je bilo, da je to dedna krvna bolezen, priznam pa, da nisem vedel podrobnosti. Če pa pridam še malo osebnega pridiha: imel sem prijatelja, ki je preminil pri 16 letih. Sicer ni bil hemofilik, a je imel levkemijo. Tudi s tega vidika mi je v zadovoljstvo, da lahko pomagam ljudem, ki so v podobni situaciji, čeprav gre tu za kronično bolezen, ki ni maligna.

P: Kaj vam je bilo najbolj zanimivo pri spoznavanju hemofilije in hemofilikov?

D: Pri spoznavanju same bolezni me je vse skupaj presenetilo, kako je znanost napredovala, glede na to, da včasih ni bilo sintetičnih faktorjev, ampak so bili le krvni pripravki. To je res blazen preskok v tako kratkem času. Razvoj gre tako daleč, da lahko opredelijo že specifične spremembe, mutacije v genih. Mislim, da se bo to z leti še izboljšalo. In še kar se tiče spoznavanja hemofilikov, sem pričakoval, da bodo to bolj psiho-fizično obremenjeni ljudje. Navadno od človeka s kronično boleznijo ne pričakuješ, da bo tako dejaven in aktiven. Imel sem zelo dobro izkušnjo in vidim, da so to zelo pozitivni ljudje, športno dejavni ljudje, ne glede na to, da lahko utrpijo krvavitve. Ne predajo se, imajo veliko zagona za življenje. Sploh eden me je presenetil že takoj na začetku, ko sem začel tukaj delati. Ne bom povedal imena, ampak je bil res ful faca, ker bi mislil, da bo previden, ampak on res na polno živi, ima motor, gre na potovanja. Že tako se boji človek sploh sesti na motor, če imaš pa takšno bolezen, je pa potrebno kar nekaj poguma imeti v sebi.

P: Predvidevam, da je veliko administrativnega dela. Kako ga obvladujete?

D: Hitro spijem kavo in pričnem. Zaenkrat mi uspeva, se pa delo kar nabira. Pozna se, da je bil december, pa počitnice in zamudniki pošiljajo pa se nabere veliko papirjev. V načrtu je nov program registra hemofilikov, kjer naj bi bilo to vse avtomatizirano, aplikacije zdravil bi avtomatično prihajale v sistem, kar bo olajšalo delo.

P: Ali se pri vašem delu pojavljajo kakšni izzivi?

D: So kakšni primeri, od katerih še nimamo urejene vse dokumentacije. Odkar je odšla gospa Rajka, se kakšne stvari tudi izgubijo. Izziv je to, da je dela veliko in, da je vse več pacientov z leti. Letos je bilo okrog 30 novih pacientov. Sicer niso vsi hemofiliki, so tudi ljudje s trombocitopatijo in podobnimi boleznimi. Nabor dela se veča s številom pacientov. Rekel bi, da je izziv tudi to, da se moram učiti nove terminologije in strokovnega znanja, ki se navezuje na zdravstvo, kar prej ni bilo potrebno. Učenje je pomembna stvar.

P: Kje si želite izboljšav?

D: Pri izboljšavah bi dodal to, da bo najbolj dobrodošla izboljšava, upam, da bomo v kratkem, v roku enega leta, inštalirali program, kjer bo vse potekalo preko aplikacije. Verjetno bo šlo za spletno ali mobilno aplikacijo tako, da bo v koraku s časom. Ne samo, da bo manjša količina dela, predvsem bodo podatki bolj točni, ažurni, vneseni v realnem času. Lažje pa bo tudi za uporabnika, saj se mu ne bo treba več ukvarjati s papirji, kam si bo zapisoval, saj se dostikrat zgodi, da se ti izgubijo ali jim se sesuje domači računalnik. Tukaj pa se bo vse vnašalo preko mobitela, ki ga ima vsak s seboj in to bo super.

P: Kaj pa tisti, ki bodo želeli oddajati poročila o samozdravljenju drugače?

D: Za tiste bomo omogočili, če ne gre drugače, da pošiljajo podatke po starem.

P: Ali vam je kakšna izkušnja iz življenja hemofilikov v življenju kdaj prišla prav?

D: Morda ravno to, ko sem že prej omenil tistega posameznika, ki je zelo aktiven. Ravno to, da se ne predaš, kakor koli ti že kaže. Če nekako potegnem izkušnjo s hemofiliki je vedno boljše biti pripravljen; bolje preventiva kot kurativa, bi temu rekel. Tudi za normalnega človeka, ki nima hemofilije, je vseeno bolje, da ima s seboj prvo pomoč, če gre v gore. Iz tega vidika, namreč, da je potrebno biti pripravljen na vse.

P: Ali bi imeli kakšno sporočilo za hemofilike?

D: Tako, kot sem že omenil, so bili včasih samo krvni pripravki na voljo in rezultat tega je bil, da je veliko hemofilikov zbolelo za hudimi prenosljivimi virusnimi boleznimi; hudimi, ker to niso bili prečiščeni krvni pripravki, tudi iz tujine. Danes je situacija znatno boljša, ker so tudi pripravki iz krvne plazme varni. Mislim, da je prihodnost zelo svetla, sploh glede na konstanten napredek pri razvijanju zdravil. Naj ostanejo vsi optimistični!

P: Ali bi za konec radi še kaj dodali?

D: Dodal bi, da sem z delom, ki ga opravljam zelo zadovoljen. Vsak hemofilik je dobrodošel, da se obrne name tukaj v Centru za hemofilijo. Dobrodošli, če bi me radi še osebno spoznali.

Petra Špehar

SVETOVNI DAN HEMOFILIJE »Franci Šnabelj«



Vir slike: Tribute to Frank Schnabel - CHS 50 years to remember

Tako bi zapisali ime ustanovitelja Svetovne zveze za hemofilijo, če bi se rodil med nami 17. aprila. Rojstni dan Kanadčana Franka Schnabla je postal svetovni Dan hemofilije. Ni bil zdravnik, ampak poslovnež na področju gradbeništva, ki je živel s težko stopnjo hemofilije A, za katero še v 50. letih prejšnjega stoletja ni bilo nobenega učinkovitega sredstva za zaustavitev krvavitev.

Obupani starši so, ko so v službi prišli v stik z njim, so ga spraševali, kako pomagati svojim otrokom. Ni jim znal odgovoriti, saj tudi njemu niso znali učinkovito pomagati. A kot poslovnež je spoznal, da je v slogi, tudi v slogi

nemočnih, neka moč, ki lahko ponudi rešitev. Povezal se je, pred obdobjem interneta, z naključnim znancem s hemofilijo iz Anglije in Francozom Henrijem Schaigneaujem in ustanovil leta 1963 World hemophilia federation. Sešli so se na prvem svetovnem kongresu v prestolnici Danske Copenhagenu in povezovanje hemofilikov po vsem svetu se je začelo. V njegovi ekipi je bila le žena Marta. Oba sem spoznal pred kakimi 35 leti, ko sem se znašel na kongresu WHF v nemškem Bonnu in tesno sodelovanje se je začelo. S priporočilom DHS se je izpopolnjevala v uglednih centrih za hemofilijo ekipa slovenskih zdravnikov, ki je ob organizacijskem sodelovanju bolnikov hemofilikov (DHS) tudi pri nas v Sloveniji

omogočila naj sodobnejšo obravnavo motenj strjevanja krvi na svetu.

Ko sem za ta zapis skušal na medmrežju dobiti konkretne podatke o ustanovitelju Svetovne zveze, nisem našel skoraj ničesar. Iz svojih spominov vem le, da sta bila oba zakonca, ki sta svoj prosti čas posvetila vsem hemofilikom sveta umrla za posledicami zdravljenja moževih krvavitev s koncentrati krvne plazme, okuženimi z virusom aidsa.

Odločil sem se, da bom kot priča obeh svetovnih dobrotnikov, Franka in Marthe, raziskal njuno izjemno delo, po katerem sem se v 4 desetletjih DHS zgledoval, in ga kot del zgodovine hemofilije v svetu predstavil v naslednji številki koncentrata.

Do danes sem uspel izvedeti za letnico njegove smrti zaradi aidsa (1987), najti njegovo sliko, ki jo prilagam. A kdaj se je rodil še ne vem. Včeraj 19. marca, za svoj god, sem prejel od Kanadčanov kopijo nekega intervjuja s Schnablom, ki bo izhodišče mojih medicinsko zgodovinskih iskanj.

Jože Faganel

Letovanje mladih na Debelem rtiču

Lansko leto, natančneje med 10. in 17. julijem 2021, je potekal že 2. poletno-počitniški in rekreativno-izobraževalni tabor Društva hemofilikov Slovenije, namenjen otrokom hemofilikom, njihovim družinskim članom in spremljevalcem. Letovanje se je tudi tokrat odvijalo na Debelem rtiču, v mladinskem zdravilišču in letovišču in na veselje vseh udeležencev, je bilo druženje daljše za kar tri dni.

Na sobotno dopoldne so se udeleženci podali pustolovščini na pot, a letos so se verjetno tako veselili, da jih je na poti spremljalo sonce s svojimi nič kaj sramežljivimi žarki. Pa tudi, če bi padal dež tako kot leto poprej, jim velikega veselja ne bi vzel, saj so upoštevali nasvet gospe Rajke: »S seboj prinesite dobro voljo!« Avtobus je prve potnike sprejel že v Grosuplju in že so spoznali nove obraze. Prvi sedeži so bili že zasedeni in dobro nameščeni potniki so se odpeljali proti Ljubljani. Tam se jim je pridružilo večje število članov. Predstavljajte si njihove obraze, ko so po dolgem času zagledali prijatelje in koliko vprašanj so si zastavili med seboj. In tako so odbrzeli proti svežemu morskemu zraku naproti s še enim postankom v Rodiku.

Vonj po soli je kmalu podražil nosnice udeležencev letovanja in sledila je prijava na recepciji, ravno ob pravem času, v času kosila. Po obedu so se vsi člani zbrali v zborni sobi, kjer jih je z vidnim navdušenjem nagovoril Janez Dolinšek, predsednik Društva hemofilikov Slovenije. Uvodne informacije so obsegale predvsem osvežitve že lanskoletnih preventivnih ukrepov zaradi virusa covid-19 in pa nove uvedbe sistema druženja izletnikov v mehurčkih. Zaradi zagotavljanja varnosti so predvidene športno-rekreacijske aktivnosti in pa tudi obedi v jedilnici potekali po določenem urniku. Člani so dobili zloženke s podrobnim opisom programa in pa kontaktnimi številkami organizatorjev letovanja. Poleg sproščenega počitnikovanja in obilici skupnega druženja so bili v načrtu še vodene ure plavanja in rekreacije, skupni izleti ter zaključek s strokovnimi predavanji. Obetaven pričetek nagovora Janeza Dolinška je dopolnila še gospa Rajka Bavčer, ki je otrokom razdelila popoldansko malico ter vsem zažela, da se čim več zabavamo. Verjetno si lahko mislite, kako so vse srbeli podplati v želji, da čimprej začutijo mivko pod nogami, morsko travo, navito okrog prstov, in pa, da se namočijo v morju, seveda! Ni bilo treba čakati dolgo, nekateri so imeli kopalke že na sebi in kmalu se je druženje pričelo ob morju, nato pa še ob bazenu, saj je bil ravno prost za naš termin. Tako so naslednji dnevi minili ob otroškem smehu, sončni kremi ne le na obrazu ampak tudi na laseh, ob iskanju školjk na morski obali, plavanju v valovih, igranju odbojke z napihljivo žogo v bazenu in morju, izdelovanju peščenega gradu, lučanju kamnov na morsko gladino in še čem. In naslednji večeri so minili ob plesu in karaokah, skupnih sprehodih in pogovorih, igranju kart Enka in vnel se je pravi turnir, si lahko zamislite! Čez cel teden so imeli otroci organizirane ure učenja plavanja pod vodstvom Mateja Kandareja, univ. dipl. profesorja športne vzgoje, ki jih je izvedel ob pomoči Mance Čot, mag. dietetičarke in dipl. delovne terapevte. Poleg vodenih ur plavanja sta izvedla tudi vodeno rekreacijo, tako v bazenu kot tudi na prostem. Pri tem so jima bili v pomoč številni pripomočki za igro v vodi, ki so jih priskrbeli donatorji. Vaditelja sta večša dela z otroci in zelo spretna v komunikaciji in vzpostavljanju medosebnih odnosov. Otroke sta najprej spoznala med seboj s pomočjo igre, nato pa sta za njih pripravila koncept varne vadbe, pri čemer so bili številnih nasvetov deležni tudi starši. Izredno kakovostno zabavno-rekreacijsko druženje in pa predvsem varno izvedeno, je obrodilo sadove, saj so nekateri otroci postali v vodi bolj sproščeni, pogumnejši, nekateri so se celo naučili plavati. Pri vodeni rekreaciji na prostem so otroci uživali ob igranju odbojke z zato primernejšo mehkejšo žogo, nekateri so se preizkusili tudi v igranju nogometa. Vse igre so potekale pod nadzorom skrbnikov, ob prisotnosti staršev in seveda ob številnih nasvetih glede varnega udejstvovanja v športnih dejavnostih.

Dva dneva pa sta bila še posebej posebna. Predvsem starši in skrbniki so se veselili

panoramske vožnje z ladjico, medtem ko je otrokom največje veselje predstavljal oblubljeni sladoled. Tretji dan skupnega druženja so organizatorji letovanja popestrili z vožnjo na ladjici Solinarki, ki nas je popeljala vse do Pirana. Kakšna vročina je bila tistega dne! Po skoraj enourni vožnji s Solinarko so otroci kar planili po sladoledu. Po Piranu so se sprehodili po Tartinijevem trgu in se povzpeli do cerkve sv. Jurija. Nekateri so s seboj vzeli kopalke in se spotoma še namočili v morju. In kako dobro odločitev so sprejeli organizatorji, da so ravno ta dan izbrali za izlet.



Potep z ladjico

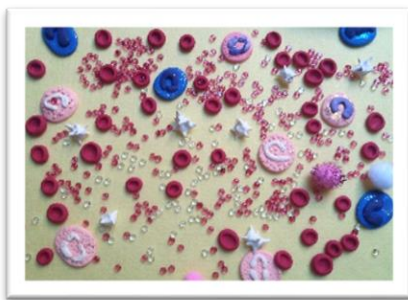
Fotografija: Mojca Kralj

Že naslednje jutro so se namreč pričeli kazati oblaki, nato je pričelo še deževati in tega dne vožnja z ladjico ne bi bila mogoča. A v ustih je ostal okus po slastnem sladoledu, ki so ga jeziki okušali še ves dan in še daleč v večer. Želja po njem ni izginila niti do četrta, ko je bil čas za novo presenečenje.

Poseben izlet se je pričel z vožnjo z avtobusom, ki je udeležence letovanja pripeljal do vasi Seča, pred ribogojisko bazo Seča, kjer jih je pričakal vodnik iz ribogojnice Fonda. Ponovno so se povzpeli na ladjico Solinarko in vodnik jih je popeljal do ribogojnic in školjčičišč. Vodnik je vsem razložil zgodovino družinskega podjetja Fonda, ki je sploh v zadnjem času doseglo veliko prepoznavnost. Predvsem zanimiv je podatek, da je ribogojnica Fonda ribogojnica z ekološkim certifikatom in pa podatek, da vzgoja ene ribe od mladice do našega krožnika traja kar med štiri do pet let. Brancin Fonda je riba z imenom in številko, ki potrošniku zagotavlja sledljivost. Vodniku so udeleženci lahko zastavili veliko vprašanj, na koncu pa je prejel zahvalo za odlično izvedeno interpretativno vodenje. Po zaključku v Ribjem vrtu je sledil sladoled v Kopru.

Letovanje se je skorajda prevesilo h koncu in po kopanju ter vodeni rekreaciji se je skupno druženje v petkovem popoldnevu zaokrožilo z nizom strokovnih predavanj.

Dr. Mojca Kralj, pedagoginja, je nastopila prva in okrog sebe pritegnila otroke. Pred njimi so se znašli številni didaktični pripomočki za izvedbo delavnice na temo krvi. Najprej so s pomočjo montessorijevskega materiala, ki ponazarja človekove notranje organe, obnovili lanskoletno pridobljeno znanje. Z vrvicami v rokah, ki so ponazarjale žile, jih je Mojca vprašala, kaj teče po žilah, kakšne barve je kri, kaj vse sestavlja kri in ali njeno sestavo vidimo s prostim očesom. Za lažjo predstavo otrok je Mojca poiskala raznorazne predmete, podobne delcem, ki sestavljajo kri. In že se je pred otroki prikazal kozarec z rdečo vsebino, ki so jo s paličico mešali in ji dodajali predmete, ki so ponazarjali – eritrocite, trombocite ali krvne ploščice, pa nekaj sladkorja za ponazoritev glukoze, sol, bele krvničke ali levkocite in na koncu še plazmo. In kje se nahajajo faktorji? Ravno v njej. Izvedeni poizkus je uspel. Nato je sledil še prikaz, kako kri izgleda pod mikroskopom, znova s pomočjo različnih miniaturnih predmetov in tokrat so se otroci poučili še o funkcijah krvnih celic, kar jim je olajšalo razumevanje o tem, kaj se zgodi, če primanjkuje faktorja VIII, IX ali kakega drugega. Milina in mirnost v Mojčinem glasu ter neverjetna domiselnost pri izvedbi delavnice je prevzela vse udeležence v dvorani.



Model sestave krvi

Fotografija: Mojca Kralj

Uvodno predavanje ni bilo poučno le za otroke temveč tudi za starše in spremljevalce, saj so dobili konkreten zgled, **kako na prijazen način pojasniti otroku, kaj je hemofilija in kaj se v telesu zgodi ob odsotnosti faktorja strjevanja krvi.**

Nato je sledilo predavanje z naslovom **Obravnava otrok s hemofilijo**, ki ga je

pripravil zdravnik **dr. Tomaž Prelog** iz Pediatrične klinike v Ljubljani. Poleg osnovne in zelo strokovne razlage o bolezni hemofiliji, njenem nastanku, njenih različnih oblikah in stopnjah, se je dotaknil še njenih značilnosti kot npr. spremljajočih se krvavitev v sklepe, mišice, sluznične krvavitve. Nadaljeval je z različnimi oblikami zdravljenja ter spregovoril o zdravljenju po potrebi in preventivnem ali profilaktičnem zdravljenju, ko faktor vbrižgavamo redno z namenom preprečevanja krvavitev, najpogosteje v sklepe pa tudi v ostale predele telesa. Beseda je tekla tudi o novih zdravilih. Izredno poučno in praktično predavanje se je izkazalo za še kako potrebno za seznanitev z novostmi, hkrati pa tudi za osvežitev znanja udeležencev.

Manca Čot je izvedla naslednje predavanje z naslovom **Zdrav življenjski slog**. Že takoj na pričetku nam je pojasnila, da je za zdrav način življenja potrebna uravnotežena prehrana, dober spanec, skrb za telesno dejavnost, skrb za hidracijo telesa, gibanje v naravi, udeležba v prostočasnih aktivnostih, ki nas veselijo. Ravno tako je pomembno, da najdemo način, kako se sprostimo in pa, da se elektronskih naprav ne poslužujemo pretirano. Pri tem poudarja, da je izrednega pomena ozaveščanje ne samo otrok, ampak tudi staršev. Preko različnih primerjav šolarjev nekoč in danes, ki jih je podprla s podrobnimi podatki in izdatnim slikovnim gradivom, nam je položila v razmislek, koliko manj se otroci danes igrajo, koliko večje porcije danes pojedjo, kako pretirana je današnja konzumacija sladkorja in soli v primerjavi s še ne tako davno preteklostjo. Pri tem bi izpostavila primerjavo, ki mi je padla v oči, da naj bi še okrog leta 1970 obseg krožnika meril 25 cm medtem, ko danes meri skorajda 30 cm. V nadaljevanju je predstavila, kako lahko pravilno načrtujemo uravnoteženo prehrano. Ključ se namreč skriva v rednih dnevnih obrokih, primerni in hranilno raznovrstni sestavi obrokov in pa zmernosti pri velikosti obrokov. Poudarila je, kako pomemben je zajtrk za naše telo. Zelo lepo se je navezala na izlet v Ribogojnico Fonda, ko je priporočila večje uživanje rib. Izpostavila je mnogim udeležencem nov pojem – čuječe prehranjevanje. Gre za pristop, kako uravnavati prehrano že od samega začetka, ko imamo idejo, kaj bomo pripravili do grizljajev v ustih, ko se naj osredotočimo na sam okus in spet do tega, da odstranimo razne motilce, ki nam odvrčajo pozornost pri uživanju ob hrani predvsem pa naj bo čas obeda čas, ko se usedemo skupaj z družino in preživimo skupen čas ob obroku. S slikovnim gradivom nam je še svetovala, kako smo lahko izvirni pri kreacijah jedi na način, da vanje vključimo več sadja in zelenjave ter, da jedi, sploh slaščice, lahko ustvarjamo doma z otroki, saj bodo zagotovo vsebovale manj sladkorja od kupljenih. Na koncu je še izvedla delavnico, na kateri je s pomočjo otrok nazorno pokazala, koliko sladkorja je prisotnega v določenih živilih.

To predavanje je bilo osnova naslednjemu, ki ga je pripravil **Matej Kandare**. Tema se je glasila **Šport je igra**. Matej je iz uvodnega stavka takoj prešel v aktivni in interaktivni del predavanja z igro Dan/noč ter tako nazorno ponazoril, kako smo obenem lahko aktivni in igrivi, ob tem pa se še nasmejemo in poskrbimo za dobro voljo. Povsem ogretim udeležencem je položil na srce, da je dojemanje športa pri otroku v veliki meri odvisno od staršev. Ali se bodo ti igrali z njim, bodo aktivni z otrokom v prostem času, ali mu bodo to privzgojili ... Navezal se je na prejšnje predavanje in delavnico o sladkorju v krvi in opozoril kako pomembno je biti aktiven, kajti če želimo izničiti pridobljene kalorije, ki jih na primer pridobimo s samo eno sladko pijačo, ki ima 150 kalorij, moramo biti aktivni vsaj 15 min npr. hitri tek. Zelo dobrodošle so bile besede, ki jih je poudaril že dr. Prelog, da so današnji otroci hemofilikov »generacija 0«, kar pomeni nič krvavitve ob ustreznem širokem dostopu do zdravil. Seveda je pomembno zavedanje, da imamo hemofilijo, da obstajajo določene omejitve, a da je hkrati tudi pomembno, da moramo z gibanjem enostavno pričeti; izgovorov naj tako sploh ne bi bilo. Šport ima veliko pozitivnih lastnosti, med njimi je Matej izpostavil predvsem to, da preko športa gradimo socialne veščine, šport pa preko igre pomaga uravnavati težo. Starši so poslušali njegov nasvet o tem, kako postopati, če imamo otroka s hemofilijo, ki bi se rad udeleževal športnih dejavnosti. Najbolje je kar pričeti in ob tem obvestiti učitelje in trenerje, ki so udeleženi v otrokov učni in vzgojni proces, ter skupaj z njimi obvestiti tudi vse sovrstnike o tem, kaj je hemofilija. Skupaj lahko najdemo način, kako otroka vključiti v športne aktivnosti, ki so lahko tudi košarka ali nogomet, da lahko vplivamo, da bo igra varna za hemofilika ob prisotnosti njegovega zavedanja, da se mora v igro vseeno spustiti z nekaj distance in pazljivosti in pa seveda z zavedanjem ter interesom vseh ostalih udeležencev v igri. Izognemo pa se lahko skakanju po trampolinu, čigar uporaba je nevarnejša, kot se zavedamo. Priporočljivo se je izogniti kontaktnim športom, kot npr. hokej, ragbi, borilne veščine, saj obstaja povečano tveganje za nastanek notranje krvavitve, ne glede na to, kakšno obliko hemofilije imamo. Zelo dobro je, da že z majhnimi otroki osvojimo čim več raznovrstnih oblik gibanja, saj bo otrok slej kot prej določene osvojil, pokazal zanimanje za katero od oblik, in uvidel, kaj mu tudi najbolj ustreza in na takšno se lahko tudi osredotoči.

Če za zaključek povzamem: »veliko se gibajmo in igraymo, a vse z zdravo mero!« Poskrbimo, da nam bo udobno in poskrbimo tudi za dovolj počitka.

Vsa predavanja in delavnice so udeleženci tabora pospremili z navdušenjem in seveda z gromkim aplavzom.

V soboto se je letovanje izteklo h koncu. Za brezskrbnost in skrbno organizirano letovanje vseh udeležencev gre zahvala gospe Rajki Bavčer za njeno vsakdanjo

materinsko skrb in tople besede, Mojci Kralj za številne praktične nasvete ves čas letovanja in Alešu Blazetiču za vso skrbnost in pozornost pri načrtovanju tabora ter predsedniku Janezu Dolinšku, ki je bdel nad vsem, da je vse teklo gladko. Posebna zahvala pa gre našim donatorjem, brez katerih letovanja ne bi bilo mogoče izvesti. Zahvala za priložnost, da so omogočili prepletanje zgodb posameznikov s podobnimi izkušnjami ter da so pod okriljem tabora botrovali spletnju trdnjših vezi med udeleženci, predvsem med otroki.

Zahvala vsem, da ste omogočili izmenjavo življenjskih zgodb posameznikom, ki jih potrebujejo še toliko bolj, da ohranjajo optimizem in energijo za nadaljnje podvige.

Petra Špehar



Vadba v vodi

Fotografija: Mojca Kralj



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.dhs.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 (register.hemofilija@kclj.si), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljajmo poročila redno vsak mesec!



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

Društvo hemofilikov Slovenije
Trg prekomorskih brigad 1, Ljubljana

s pripisom za Koncentrat,
ali pa na elektronski naslov mojca.kralj@dhs.si.

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

**Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije**

Društvo vsako leto razpiše štipendije 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. Člane pozivamo k prijavi na razpis. Več o razpisu, pogojih dodelitve in Pravilniku o štipendiji si lahko preberete na spletni strani društva: **www.dhs.si**.

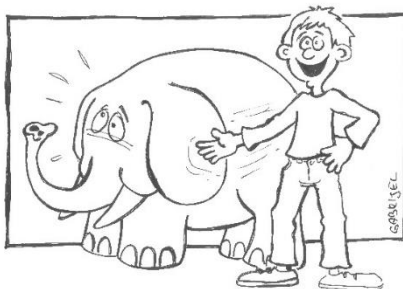
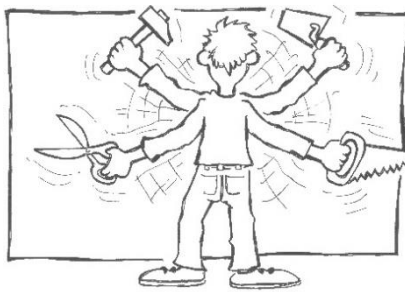
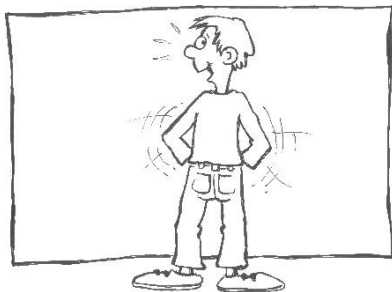
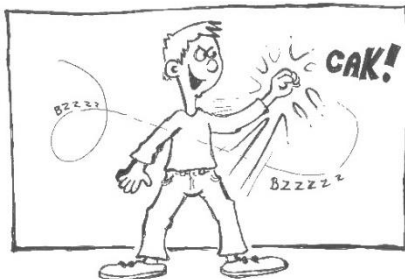
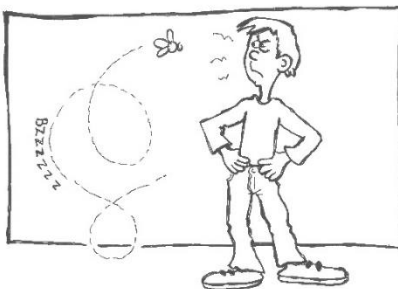
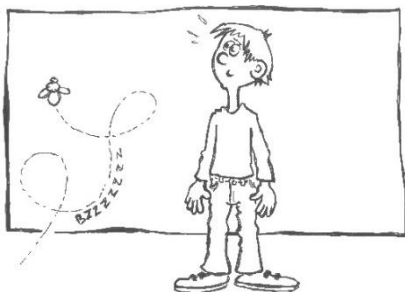
**Subvencioniranje prevoza za osebe z gibalnimi težavami zaradi hemofilije in von Willebrandove bolezni**

Društvo dvakrat letno subvencionira prevoz na podlagi Pravilnika o socialnih pomočeh in dodeljenih sredstev FIHA. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva: **www.dhs.si**.

**Individualno programirana rekreacija**

Redna telesna vadba prispeva h kakovosti življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi. DHS sofinancira stroške terapevtske vadbe. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva: **www.dhs.si**.

STRIP



Pomembne telefonske številke (stanje 10. 2. 2022)

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE

Uradni sedež (poštni nabiralnik): Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana 01 430 15 21

Pisarna: Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana 041 540 520

Elektronska pošta: info@dhs.si

REGISTER HEMOFILIKOV (NIJZ št. 33), Bohoričeva 20 tel: 01 522 93 05

Upravljalec: Pediatrična klinika UKC Ljubljana, Bohoričeva 20, v.d. zdravstveni dokumentalist faks: 01 522 92 94

Elektronska pošta: register.hemofilija@kclj.si

PEDIATRIČNA KLINIKA – CENTRALA 01 / 5229 090

Hemato-onkološka ambulantna, dipl. med. sestra Bojana Jerič 01 / 5229 239

Hemato-onkološki oddelek predstojnica: 01 / 5229 215

doc. dr. Lidija Kitanovski, dr. med. 01 / 5224 055

KLINIČNI CENTER – CENTRALA 01 / 5225 050

Klinični oddelek za hematologijo – UKC Ljubljana 01 / 5224 883

Predstojnik: prof. dr. Samo Zver, dr. med.

Hematološka ambulantna – Njegoševa 4

Sprejem 01 / 5222 330

Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva 01 / 5224 266

Ortopedska klinika, Zaloška 9, centrala 01 / 5224 485

Fizioterapevtska ambulantna za hemofilike 01 / 5223 662

Ortopedska ambulantna – Njegoševa 4

Naročanje 01 / 5222 441

Infekcijska klinika, Japljeva 2, centrala 01 / 5224 210

Stomatološka klinika, Zaloška, centrala 01 / 5224 255

Zavod RS za transfuzijsko medicino, Šlajmerjeva 6 01 / 5438 100

DEŽURNI HEMATOLOG ZA URGENTNE PRIMERE 031 698 858

01 522 83 55

Hej, pogledjte si še novosti na spletni strani dhs.si!



~~~~~  
Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije  
Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, Ljubljana  
Pisarna Trg prekomorskih brigad 1, Ljubljana

Davčna številka: 56303319

Transakcijski račun: NLB, SI56 02222-0014946590

Domača stran na svetovnem spletu:

[www.dhs.si](http://www.dhs.si)

Elektronska pošta:

[info@dhs.si](mailto:info@dhs.si)  
~~~~~

Uredila: Mojca Kralj

Lektorira: Jože Faganel

Ilustracije: Gabrijel Vrhovec

Fotografija: Mojca Kralj, Mitja Kavčič, Petra Špehar

Oblikovalec: Dušan Weiss

Prelom: Vili Prodan

Tisk: Partner graf d. o. o