

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE



Št. 78, september 2022



Foto: Mitja Kavčič

Svetovni kongres Svetovne federacije za hemofilijo v Montrealu 2022

**ZAHVALA**

Sabina Wraber	5
Fani Zalar.....	6

AKTUALNO

Poročilo s svetovnega kongresa Svetovne federacije za hemofilijo v Montrealu	8
Poročilo iz mednarodnega kongresa Evropske federacije za hemofilijo	11
Poročilo o letovanju mladih na Debelem rtiču	14

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije.....	20
Subvencionirani prevoz	20
Individualno programirana rekreacija.....	20

STRIP

Gabrijel Vrhovec, Ha-ha virus.....	21
------------------------------------	----

ŽIVLJENJE Z MOTNJO V STRJEVANJU KRVİ

Fedja	22
-------------	----

Pomembne telefonske številke
 Pristopna izjava na ovojnem listu
 Naši sponzorji na ovojnem listu

Uvodnik



Pred vami je 78. številka novic Društva hemofilikov Slovenije. Tudi v tej številki predstavljamo poročila o letovanjih in srečanjih. Društvo si že 30 let prizadeva za kakovost življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi, zato je rdeča nit srečanj in letovanj učenje, kako živeti z motnjo v strjevanju krvi. V spomladnih in poletnih mesecih smo se številni udeležili različnih srečanj, tako za mlade, kot za seniorje. Mladi so se udeležili že tretjega letovanja na Debelem rtiču, seniorji pa so se udeležili izobraževalnega vikenda v termah Zreče.



Foto: Mitja Kavčič

Aktivno smo se člani društva udeležili tudi mednarodnih izobraževalnih srečanj.

Na naslovnici Koncentrata je fotografija s kongresa Svetovne federacije za hemofilijo v Montrealu. Na sliki so predsednik društva hemofilikov Hrvaške Marko Marinić, predsednik Svetovne federacije za hemofilijo Cesar Garrida in moja malenkost.

V aprilu smo pričeli s skupinskim učenjem nordijske hoje. Ob svetovnem dnevu hemofilije smo organizirali okroglo mizo Mejniki zdravljenja hemofilije skozi čas. Aktivnosti so številne, tako na področju sodelovanja z medicinsko in negovalno stroko, kot s socialnimi in pravnimi organi. Prizadevamo si ureditev društva v smeri največje podpore in pomoči življenja osebam z motnjami v strjevanju krvi.

V tokratni številki novic se vračamo k rubriki predstavitev osebe z motnjami v strjevanju krvi. Med nami je veliko življenjskih zgodb, ki nas lahko učijo. Tokrat vas bo nagovoril otrok, Fedja, s svojo težko življenjsko potjo z motnjo v strjevanju krvi in inhibitorji že v obdobju dojenčka.

Vabimo vas k branju.

*Janez Dolinšek
predsednik Društva hemofilikov Slovenije*

ZAHVALA Sabina Wraber

V društvu je vrsto let sodelovala socialna delavka gospa Sabina Wraber. Vključevala se je v številne socialne programe in bila v spremstvu otrok na različnih zimskih in jesenskih letovanjih in srečanjih v Moravskih toplicah.

Vključevala se je številnih srečanj ob Svetovnem dnevu hemofilije in spominske maše umrlih hemofilikov.

Obiskala je številne naše družine na domu in jim nudila socialno podporo.

Gospa Sabina je pomembno prispevala k oblikovanju socialnih programov, ki jih društvo še danes izvaja.



Foto: osebni arhiv

Na letovanjih in srečanjih je prisluhnila problemov mladih z motnjami v strjevanju krvi in soustvarjala rešitve in moči. Hospitalizirani se s hvaležnostjo spominjajo tudi obiskov gospe Sabine in gospe Rajke.

Gospe Sabini se zahvaljujemo za njeno večletno strokovno svetovanje in podporo na številnih socialnih področjih.

Sabina, hvala za vaše delo v društvu.

Člani Društva hemofilikov Slovenije

ZAHVALA Fani Zalar

Gospa Fani Zalar je bila dolgoletna tajnica društva in desna roka dolgoletnega predsednika društva prof. Jožeta Faganela. Poskrbela je za poročila o delovanju društva. Dejavna je bila na občnih zborih Društva hemofilikov Slovenje, pri spominskih mašah in drugih srečanjih.

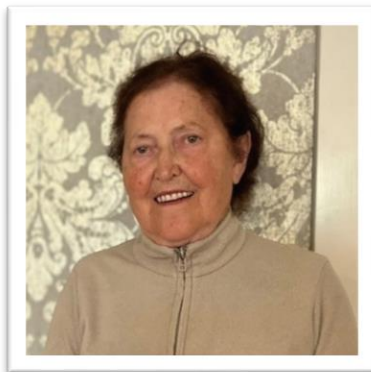


Foto: osebni arhiv

Njeno skrbno delo pa je dolga desetletja obsegalo natančno delo t. i. blagajnika. Skozi njene roke so šla prav vsa izplačila po posameznih programih. Znala je razumevajoče sprejemati »telefone« včasih malo nestrpnih upravičencev. Skrbela je za izplačila za delo strokovnih sodelavcev društva, ob krizah si je kar sama »znižala« povračilo za svoje delo.

Hkrati je vodila poštno knjigo in poskrbela za številne nujne dopise različnim organom.

V poročilih se njeno delo ni omenjalo. Toda kot izkušeni administrator tudi v pomembnih državnih organih in pri odvetnikih je na eni strani nudila vrhunsko raven svojih storitev, ki se opazijo le takrat, ko se kaj zatakne, sicer sploh ne.

Njeno predano delo, v začetkih tudi povsem brezplačno, je omogočalo predsedniku in odboru, da sta se ukvarjala z vsebinskimi vprašanji, povezani z oblikovanjem najsodobnejšega sistema zdravljenja motenj strjevanja krvi. Ko ne bi bilo »nevidne«, obzirne in zanesljive Fani, bi bilo DHS samo eno od bolj ali manj glasnih »trobil« socialne družbe, ki se ukvarja samo s sabo in skrbi za financiranje svojih organov.

A prav po zaslugi »neopaznega« vsakodnevnega dela gospe Fani je lahko predsednik uveljavil svoje zamisli za strokovno zdravstveno obravnavo hemofilikov. Prav po zaslugi hemofilikov v vrhu DHS, ki so ponudili svoje zamisli odgovornim in skrbeli, da so jih ti izpeljali, je Slovenija postala država z vrhunsko zdravstveno oskrbo, ki ima na voljo več kot dovolj varnih faktorjev

strjevanja krvi. To so bile pred desetletji le ideje vodstva DHS, ki so se uresničile, prav po zaslugi vseh, tudi »nevidnih« članov DHS.

Gospe Fani, zdravja v tvojem skoraj že »četrtem« življenjskem obdobju in hvala za vaše več desetletno delo v našem društvu.

Člani Društva hemofilikov Slovenije

Christian Morgenstern

Na drevesu poje ptičica,
a kaj prav res poje tvoja ptičica?
Pesmica tvoja besede je Boga,
usta Božja drobceni glasilki sta.

»Jaz pojem,« pesem tvoja še ne poje,
večna moč stvarjenja iz tebe poje.
V vsem sijaju si še vedno čista,
okras Boga, drobna, sladka ptičica.

(Prevod: Davorin Peršič)

AKTUALNO



POROČILO

Svetovni kongres Svetovne federacije za hemofilijo v Montrealu

Kongres Svetovne federacije za hemofilijo (v nadaljevanju WHF) je letos potekal v mesecu maju, ponovno v Kanadi. Pričel se je s skupščino federacije, s poročili o njenem delovanju. Opravljala je pomembno delo na področju zagovorništva bolnikov. Zagovorništvo in izobraževanje kadra članov federacije je ključnega pomena za uspešno zdravljenje in življenje oseb z motnjami v strjevanju krvi. Poudariti je treba, da se WHF zavzema za pomoč hemofilikov tudi v okoljih tretjega sveta, da vzpostavlja vsaj sistem, ki je v razvitem svetu že zdavnaj le del zgodovine in se ga spominjajo le najstarejši. Skupščina se je zaključila z volitvami novih organov.

Izvoljeni so bili za podpredsednika medicinskega osebja Glenn Pierce, za podpredsednika financ Barry Flynn, v medicinski strokovni svet Emna Gouider in Barbara Konkle in med predstavnike bolnikov in njihovih svojcev (t.i. laikov) Marko Marinić in Dawn Rotellini. Predsednik Svetovne federacije za hemofilijo ostaja Cesar Garrida.



Foto: osebni arhiv Mitja Kavčič

Čestitke našemu prijatelju Marku, hrvaškemu predsedniku društva hemofilikov za izvolitev med člane predstavnikov bolnikov.

Svoj izjemno težki potek bolezni mu ni preprečil le strokovne kariere na univerzi,

ampak se že dolgo srčno predaja »sotrpinom« med našimi najbližjimi sosedi nekdanje skupne države.

Na predavanjih prvega dne svetovnega kongresa smo izvedeli:

- Osebam z von Willebrandovo boleznijo se obetajo novosti v zdravljenju. V bližnji prihodnosti bodo verjetno uporabljali biološko zdravilo emicizumab za preprečevanje krvavitav.
- Krvavitve v sklepe se lahko primerjamo kot ugriz v lice, ko se po ugrizu ponavljajoče ugriznemo prav na istem mestu. Krvavitve v sklepe se ponavljajo zaradi podobnih dogodkov, ki se zgodijo v sklepu. Sklep potrebuje nekaj tednov, da pride do popolne absorpcije krvi iz sklepa.
- Pri mišičnih krvavitvah je zmotno, da je bolečina prvi znak krvavitve v mišico. Treba je uskladiti »počivanje« mišice in rehabilitacijo, da ta nepovratno ne oslabi.
- Predstavljen je bil pogled na staranje skozi dejavniki spola in starosti:
 - o Staranje hemofilikov je v različnih delih sveta različno. Medtem ko pri nas danes o staranju hemofilikov govorimo v razvitem svetu pri starosti 60, 70 ali več let, pa v nerazvitih državah, predvsem Afriki in Južni Ameriki, pomeni obdobje starosti komaj pri okrog 20 letih.
 - o V različnih delih sveta se še danes razlike v obravnavi motenj strjevanja krvi na podlagi spola. Lahko govorimo o diskriminaciji pri zdravljenju glede na spol. Predavateljica Pamela Wilton je povedala, da sploh ni bila ustrezno obravnavana kot prenašalka bolezni. Po padcu je krvavela v koleno, vendar so ji odklonili zdravljenje z nadomeščanjem faktorjev strjevanja, ker je imela »previsoke« vrednost strjevalnega faktorja. Kasneje je morala zato na operacijo in si zamenjati sklep zaradi hudih posledic dolgotrajnih krvavitav v poškodovani sklep.
 - o V kulturi Južne Afriške republike je mnenje, da niso moški, če niso fizično močan in se ne moreš boriti kot moški. Masoabi Clerment Sefojane je veljal za mežjo, saj je bil vedno pod mamino zaščito zaradi pogostih krvavitav. Ker je vedel, da fizična moč ni edina moč, se je učil in izobrazil ter na ta način pokazal, da je močan. Našel si je ženo (prav tako pametno dekle), a se znašel pred novo prepreko družbenih stereotipov. V primeru, da bi mu žena rodila hčerko in bi bila ta prenašalka, bi to pomenilo, da bi bila v družbi ponovno zapostavljena.

- o Rana Mahmoud iz Libanona ima 33 let. Trajalo je 17 let, da je bila diagnosticirana kot oseba s pomanjkanjem faktorja F VII. Zdravila uporablja kot profilakso, da bi se lahko sploh počutila kot ženska. Sama pravi hudomušno, kadar si mora ob svečanostih obuti čevlje z nizko petko, pomeni, da izvaja profilakso.

Drugi dan svetovne konference sta Mark Kay in Radek Kaczmarek predstavila prihodnost zdravljenja hemofilije z gensko terapijo. Sledilo je predavanje o uporabi digitalne tehnologije (socialna omrežja, svetovni splet, prenosni telefon) za obveščanje o novostih zdravljenja in o delovanju društev. Opozorjeni smo bili na pozitivne in negativne učinke digitalne tehnologije. Patrick James Lynch je predstavil, katere nevšečnosti prinaša svetovni splet in digitalizacija. Laurence Woollard in Dawn Branley-Bell sta poudarjala, kako je potrebno uporabljati objave na svetovnem spletu. S spletnimi anketami lahko hitreje dosežemo večje število uporabnikov.

Predavanje o duševnem zdravju oseb z motnjami v strjevanju krvi je predstavilo vprašalnik za oceno, ki meri duševno zdravje oseb s hemofilijo. Pri oblikovanju vprašalnika je sodeloval tudi naš prijatelj iz društva hemofilikov Hrvaške Marko Marinić.

Tretji dan svetovnega kongresa je bil posvečeno bolečini in kako jo doživljamo hemofiliki. Predstavljen je bil negativni vpliv bolečine na spanje.

Mitja Kavčič in Janez Dolinšek



Katedrala v Montrealu
Foto: Mitja Kavčič

POROČILO

Mednarodni kongres Evropske federacije za hemofilijo Ženske in motnje v strjevanju krvi

Drugi mednarodni kongres Evropske federacije za hemofilijo, ki je bil namenjen ženskam z motnjami strjevanja krvi je potekal v Švici v mestu Basel od 19. do 22. maja. Osredinjal se je na kakovost življenja žensk v različnih razvojnih obdobjih, od pojava mesečnega perila do poznega obdobja menopavze. Predstavljene so bile sodobnejše oblike obvladovanja motenj strjevanja krvi, praktična priporočila, tako za ženske z motnjami strjevanja krvi, kot tudi za strokovnjake v službah pomoči. V ospredju so bile teme ginekološke krvavitve in načini pomoči, intimnost in spolno zdravje, načrtovanje družine ter izkušnje žensk z motnjami strjevanja krvi z življenjem po petdesetem letu. Rdeča nit konference je bila zagovorništvo žensk, ki imajo izkušnjo z motnjami strjevanja krvi.

V četrtek, prvem dnevu konference, so potekale delavne sekcije žensk s vWb in sekcije žensk z drugimi motnjami strjevanja krvi. Slednja sekcija je heterogena skupina žensk, ki imajo različne povezave z motnjami strjevanja krvi, ali imajo same različne oblike teh motenj ali so družinske članice, večinoma matere, ki imajo družinskega člana z eno od teh motenj. Udeležili sva se celodnevne delavnice sekcije žensk z izkušnjami z motnjami strjevanja krvi. Učili so nas zagovorništva, kako v čim krajšem času predstaviti bistvo problema strokovnim službam, tehnike reševanja problema in komunikacijske strategije. Odpirala so se vprašanja, kako v največji meri pomagati ženskam celotnega sveta, ker je še vedno prisotna neenakopravnost v znanju, oskrbi z zdravili in zdravljenju.

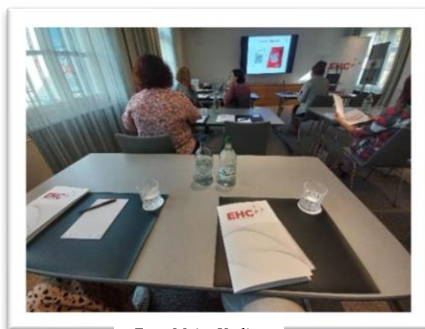


Foto: Mojca Kralj

Drugi dan konference so bila predavanja o načelih oskrbe žensk z motnjami strjevanja krvi, njihovi kakovosti življenja in načinih zdravljenja. Hkrati so ločeno potekala predavanja za ženske, ki imajo motnje v strjevanju krvi in za profesionalne strokovne delavce. Udeležili sva se predavanj za ženske z motnjami strjevanja krvi, kjer je bil poudarek na kakovosti življenja žensk z motnjami strjevanja krvi. Naj ozaveštimo bralce Koncentrata o neenakopravnosti pri zdravstveni oskrbi žensk iz različnih predelov sveta. Še v letu 2022 imamo ženske, ki nimajo dostopnosti do zdravljenja ali se borijo za kvote faktorjev. Resnično

pomembno se je zavedati, da imamo v Sloveniji vrhunsko zdravstveno oskrbo, tako na področju hematologije in tudi ginekologije ter druge oblike pomoči. To ni samoumevno. Za tem stojijo pretekla dela zaslužnih ljudi. Preudarno pa bo treba rokovati s storitvami tudi v prihodnosti. Seveda, lahko še nadgradimo službe pomoči s specialisti posameznih področij, kot npr. ginekologije za področje motenj strjevanja krvi ali zlasti oblikovanje multidisciplinarnih timov, učinkovite organizacijske obdelave obravnave bolnikov z redkimi boleznimi kar so jasno poudarjali na konferenci.

Sobota, na tretji dan konference, so potekale intenzivne delavnice in predavanja z diskusijami. Na delavnicah smo obravnavali aktualne pereče teme, ki jih ženske imajo po svetu, kako vpliva motnja na kakovost življenja in kako globoko posegajo omejitve na vsakdanje življenje. V ospredju so bile teme, kako si ustvariti družino, kakšen je postopek genetskega svetovanja, strah pred prenosom motnje strjevanja krvi na potomce in porodom, kako poskrbeti za osebo z motnjami strjevanja krvi, spolno življenje in motnje in strjevanja krvi pri ženi, kaj se dogaja z ženskami z motnjami strjevanja krvi, ki prihajajo v obdobje menopavze. Delavnice so bile polne čustvenega naboja stisk, skrbi in tudi moči. Osredinila sem se na meni aktualno področje motenj strjevanja krvi pri ženskah, ko prihajajo v obdobje menopavze. Izzivalen je bil naslov predavanja angleške ginekologinje dr. Sheile Radhakrishnan »Menopavza – ali vemo dovolj o njej?«, ki nam je dal še kar nekaj časa razmišljati.

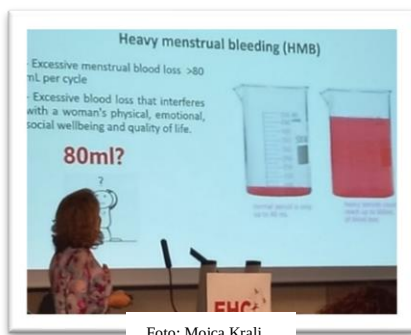


Foto: Mojca Kralj

Priporočila ginekologinje dr. Rezan Kadir o pomoči ženskam s hudimi menstruacijskimi krvavitvami in ginekologinje Sheile Radhakrishnan o hormonski podpori so bila usmerjena k izboljšanju kakovosti življenja žensk v obdobju menstruacijskih ciklov, prehajanja v menopavzo in v menopavzi.

Ženskam z motnjami strjevanja krvi priporočata uporabo hormonske podpore, ki zmanjšuje krvavitev. Ženske, ki imajo hormonske težave v obdobju prehajanja v menopavzo in v menopavzi in te bistveno vplivajo na njihovo kakovost življenja, naj se poslužijo hormonske podpore. Hormonska podpora tudi zmanjšuje še druge posledice, kot so zmanjševanje trdnosti kosti, čustvena nestabilnost, močni vročinski oblivi, nočno potenje, utrujenost, zgodnje demence in drugo.

Zdravnici sta poudarili, da ni treba, da ženske trpimo zaradi hormonskih težav ali obilnih menstruacijskih krvavitv. Na razpolago je pester izbor hormonske podpore. Ženskam s vWb priporočata podporo s progesteronom. Bistvena je samoocena kakovosti življenja ženske in sodelovanja osebnega ginekologa, ki kooperativno in soustvarjalno sodeluje s hematologom in pacientko. V delavnicah se je odprla tema preudarne izbire ginekologa, ki bo pripravljen izpopolnjevati svoje znanje o motnjah v strjevanja krvi in sodelovati z žensko in hematologom.

V popoldanskem času so sledila predavanja z diskusijo, ki so odgovorila na nekatera vprašanja iz delavnic. Rdeča nit predavanj je bila, kako pomembno je sodelovaje hematologa z ginekološko službo ter drugimi strokovnjaki. Izkazovalo se je tudi pomembnost specialnega izobraževanja ginekologov za področje motenj strjevanja krvi. Poudarjena je bila hormonska podpora, ki naj bo individualno prilagojena na potrebe žensk, psihosocialna podpora žensk z motnjami strjevanja krvi s poudarki oblikovanja strokovnih skupin za psihosocialno pomoč.

Medicinska sestra Nanda Uitslager je imela tenkočutno predavanje o spolnem življenju žensk. Predstavila je, kako se o spolnosti pogovarja z ženskami in kaj je v teh pogovorih ugotovila. Priporoča odprto komunikacijo in predhodno opozorilo ženske, da je, če ne želi o tem govoriti, to tudi prav. Ženske imajo med spolnimi odnosi izkušnje s krvavitvami, zaradi česar se soočajo s strahom ali zavrnitvijo. Nekaterе ženske se zaradi hormonske podpore soočajo s slabšim libidom, zaradi katerega ženske zavračajo spolne odnose ter se soočajo s sramom. Odkrit pogovor z ginekologom prispeva k reševanju težav na področju intimnosti.

Pretrsljiva je bila predstavitev življenjske zgodbe Connie Lee Montgomery o ameriški temnopolti dami z motnjo strjevanja krvi, ki je dolgo let trpela s sramom ob hudih menstruacijskih krvavitvah, preden so ji ugotovili motnjo. Ozavestila je nas o stereotipih »o mesečnem perilu se ne govori«, ki še danes prežema svet. Njena zgodba navdihuje in pokaže pot upanja in uspeha. Danes v Ameriki pomaga drugim ženskam s podobnimi težavami.

Na koncu dneva smo si pogledali zanimiv portugalski film, ki govori o ženskah z motnjami strjevanja krvi. Film je nastal v okviru združenja portugalskih žensk z motnjami strjevanja krvi v njihovem društvu za motnje strjevanja krvi.

Zadnji dan predavanj na konferenci so bile teme skrbi za ustno higieno, mišično-kostno zdravljenje, težave s plodnostjo in načini zdravljenja, kako poskrbeti v primerih pomanjkanja železa in kako poskrbeti za zadovoljstvo s samim seboj.

POROČILO

Letovanje otrok na Debelem rtiču 2022

Tretje letovanje mladih na Debelem rtiču je potekalo v prvem tednu julija 2022. Udeležilo se ga je 32 otrok in mladostnikov z različnimi oblikami motenj strjevanja krvi. Otroci so tudi tokrat imeli pester program dejavnosti preko celotnega tedna. Vsakodnevno so plavali v zunanjih in notranjih bazenih in imeli športno vadbo. Ob večerih so se družili na plaži. Med seboj so postali pravi prijatelji. Ko so odhajali na nočno kopanje, so se počutili veliki.

Ob vročem soncu so v senci pod sončnimi dežniki potekali medgeneracijski izzivi v igri s kartami. Tako se je naš član Aleš Blazetič vsak dan pomeril v igri s kartami z mlajšimi junaki z motnjo strjevanja krvi. Aleš je imel precej dela, saj jih je bilo težko premagati.

Mladi člani društva so v krog zaupanja sprejeli tudi najmlajšega Tima, starega malo več kot leto leti.



Foto: Mojca Kralj

Z ribiško ladjo smo se peljali v Piran, kjer smo si v Akvariju Piran ogledali številne ribe iz slovenskega morja. V akvariju jih je sprejela kustosinja, ki je predstavila vsako ribo posebej.

Kako smo se čudili morski kači, ki je bila na trenutke prav strašljiva.

Na ribiški ladji je bilo dovolj časa za različne aktivnosti,

tudi za branje v objemu matere. V Piranu si že po tradiciji ogledamo prečudovito arhitekturo stavb, mamljive izložbe in seveda obiščemo sladoledno antiko ter si privoščimo sladoled.



Foto: Mitja Kavčič

Med tednom so otroci imeli interaktivno delavnico s specialno in montessori pedagoginjo dr. Mojco Kralj, ki je nadaljevala temo o zgradbi človekovega telesa

s pomočjo različnih nazornih materialov. Tokrat so z njo raziskovali svet krvi in zapleten mehanizem koagulacije krvi. Na lutki so otroci iskali najboljšo žilo za aplikacijo nadomestnega faktorja strjevanja krvi in se seznanjali s primernimi mesti zbadanja žil. Našo lutko, z imenom Hinko, so dobro pregledali in opazovali, kako je sestavljeno koleno, hrbtenica in drugo.



Foto: Mitja Kavčič



Foto: Mitja Kavčič

Novost v letošnjem letovanju je bila strokovno vodena skupina staršev otrok z motnjo strjevanja krvi s psihologinjo dr. Manco Kandare in specialno pedagoginjo dr. Mojco Kralj. Na skupini so starši pripovedovali svoje izkušnje življenja z motnjami strjevanja krvi. Govorili smo, kakšni so bili občutki ob prvih dolgotrajnih krvavitvah in kakšna je bila

pot do postavitve diagnoze. Izmenjava izkušenj je potekala v prijetnem vzdušju. Zaključili smo, da skupina staršev z motnjami strjevanja krvi pomembno pozitivno vpliva na doživljanje in sprejetje drugačne družine. Razmišljali smo, kako bi v prihodnosti delovala takšna skupina s strokovno podporo, kjer bi imeli starši možnost izraziti problem, čustvovati, sprejeti in sooblikovati rešitve.

Letovanje se je zaključilo s strokovnim izobraževalnim programom. Tudi letos smo imeli pester izbor predavanj za starše in druge z motnjami strjevanja krvi.

Docentka dr. Barbara Faganel nam je predstavila spletno aplikacijo Florio HAEMO. Spletišče Florio nudi pomoč pri načrtovanju zdravljenja hemofilije. Prikazuje oceno ravni faktorja v krvi, upravlja z zalogami zdravil, v program je možno vnesti podatke o telesni dejavnosti, počutju in bolečini, o uporabi zdravila in podatke o krvavitvah. Vneseni podatki so neposredno dostopni osebnemu hematologu, ki lahko hitro usmeri ali prilagodi zdravljenje.



Foto: Mitja Kavčič

Družinska terapevтка Alenka Lanz je izpostavila psihološke posebnosti življenja družin s motnjami strjevanja krvi. Izpostavila je razlike v funkcioniranju družin z dolgotrajnimi boleznimi. Starši pomembno vplivajo na funkcioniranje otroka. Nanj že vpliva sprejemanje bolezni in razumevanje potreb otroka. Poudarila je, da naj otroka opredeljuje bolezen. Pomemben dejavnik na razvoj psihosocialnega delovanja otroka je ravno okolje, v katerem živi.



Foto: Mitja Kavčič

Profesor športne vzgoje Matej Kandare, ki je inhibitor ambasador za Slovenijo pri Evropski fundaciji za hemofilijo je najmlajše, pa tudi odrasle, podučil o zdravem športu. Poudaril je zmernost in rednost gibanja oz. športne dejavnosti. Usmeril nas je v razmišljanje, ali je šport igra, tekmovanje, muka ali užitek. Poudaril je, da imajo pomembno vlogo na poti do športne igre starši, učitelji in vrstniki. Šport spodbudno vpliva na počutje, mišice, kosti in sklepe. Izpostavil je pozitivno povezanost dobro razvitih motoričnih sposobnosti na samopodobo, socialne spretnosti, telesno težo, splošno raven energije. Pri nas ustrezen šport preprečuje pojav spontanih krvavitev. Podal je napotke, kako pričeti z ustreznim športom. Že elementarna gibanja, kot so lazenje, hoja, tek, lovljenje predmetov pozitivno vplivajo na osnovne motorične spretnosti. Postopnost gibalnih aktivnosti, vztrajnost in zadosten počitek je ključnega pomena. Poudaril je tudi, čemu v športu se je bolje izogibati. Na prvem mestu je omenil trampolin in nato športe z veliko verjetnosti neposrednega in silnega kontakta, kot so različne oblike borilnih veščin, rokomet in hokej. Na koncu je izpostavil razliko med poškodbo in »muskelfibrom« pri športu. Pri poškodbi ob športni dejavnosti se začuti takojšna in nenadna bolečina, aktivnosti ne moremo nadaljevati in bolečino imamo samo na enem mestu. Pri »muskelfibru« se bolečina pojavi 12 ur po vadbi, lahko se nadaljuje in boli več predelov mišic.

Fizioterapevтка Klara Lavrenčič Bandur je imela predavanje, zakaj je gibanje pomemben dejavnik zdravja in kako lahko fizioterapevt pomaga bolnikom z motnjami strjevanja krvi. Predstavila je, kako mišično neravnovesje vpliva na telesno držo. Poudarila je, da sodobni življenjski slog nespodbudno vpliva na človeško zdravje in najpogosteje se to opaža pri čezmerni telesni teži človeka. Izpostavila je vlogo ergonomije sedenja – ustreznega sedenja in posledice predolgega sedenja na počutje, nezbranost in bolečino. Živimo v svetu digitalne tehnologije, prenosni telefon imamo tako rekoč prilepljen na dlani. Potrjene so

raziskave o negativnem vplivu uporabe prenosnih telefonov na obremenjevanje vratne hrbtenice ob povečani telesni teži. Fizioterapevtka Klara je opozorila na slabo telesno držo pri otrocih, ki ji je pogosto vzrok telesna neaktivnost. Na podlagi natančne ocene telesne drže, fizioterapevt določi ciljno individualno fizioterapevtsko vadbo. Zaključila je z mislimi, da izboljšana telesna drža pomembno vpliva na človekovo zdravje. Čezmerno sedenje vpliva na slabo telesno držo in slabše počutje. Vzdržujmo primerno telesno težo in redno razbremenjujmo hrbtenico, če sedimo dlje časa.

Urška Potočnik, diplomirana medicinska sestra, ki je še pred kratkim delala v hematološki ambulanti Pediatrične klinike, je predstavila izčrpne in uporabne informacije ter napotke za starše, kako nuditi pomoč otroku s hemofilijo. Opisala je, kako nepoznavalec lahko prepozna hemofilijo. Na kaj je potrebno pri prepoznavanju biti še posebej pozoren. Zlasti pri otrocih se med sicer nedolžnimi poškodbami pokažejo podaljšane krvavitve ali ponovno krvavijo iz mest, kjer so predhodno že prenehale ter pri izgubi mlečnih zob. Poudarila je bistvene znake, pri katerih moramo biti še posebej pozorni pri otrocih, ki imajo hemofilijo, to so vrtoglavica, glavobol, krvavitev iz nosu, otečeni in boleči sklepi, kri v urinu in blatu ter nenadzorovane krvavitve. Staršem je predstavila, kako ukrepati, ko pride do krvavitve pri otroku. Poudarila je hitro oskrbo odprtih poškodb s kompresijskim ovojem, takojšna nadomestna aplikacija faktorja strjevanja krvi, uporabo ledenih obkladkov, tamponiranje, stalno opazovanje otroka ob padcu na glavo.

Podala je bistveno sporočilo, ki ni nikoli odveč, če ga slišimo še enkrat: **»Otrok s hemofilijo ne krvavi hitreje in močneje, le dlje, torej se brez aplikacije nadomestnega faktorja strjevanja krvi krvavitve ne more ustaviti.«** Staršem je pri oskrbi krvavečih ran priporočila uporabo Cutanplasta in Surgicel Original.

Predavateljica Urška je s svojim širokim znanjem predstavila več razsežnosti delovanja otroka s hemofilijo. Posebno pozornost je usmerila predstavitvi značilnih krvavitev v različnih obdobjih človekovega razvoja. Za predšolsko obdobje so značilne krvavitve, povezane z gibanjem in pogostejšimi padci. V času šolskega obdobja je opozorila na menjavo zobovja in krvavitve iz sečil in prebavil, ki so pogostejše v obdobju pubertete in pri odraslih. V obdobju odraslosti je izpostavila krvavitve v sklepe in mišice ob poškodbah pri delu in športu. Nadzorno in praktično je prikazala, kako način življenja vpliva na potek krvavitev - lahko je dejavnik tveganja ali varovalni dejavnik. V zadnjem delu predavanja je Urška podala pomembne napotke ob urgentnih stanjih otroka, prikazala prvo pomoč in temeljne postopke oživljanja.

Staršem, ki vstopajo v svet življenja otroka s hemofilijo, zelo priporočamo ogled njenega videoposnetka na spletni strani društva. S sodobnim načini uspešnega zdravljenja hemofilije in drugih sorodnih motenj koagulacije krvi lahko hitro pozabimo, kaj pomeni nevarnost izkrvavitve. Urška nas je opozorila na simbolni znak - piktogram nevarnost krvavitve ob urgenci. V svoji predstavitvi je takole zapisala:



- NEVARNOST KRVAVITVE! OB URGENCI POKLIČI (navedeno telefonsko številko).

Nalepka je namenjena hemofilikom in osebam s sorodnimi krvnimi motnjami, zato je nabolj primerno, da se jo namesti na predmete, ki jih hemofilik oz. posameznik več ali manj stalno nosi s seboj, kot so npr. kartica zdravstvenega zavarovanja, denarnica, mobilni telefon ipd.

Osebe z motnjami v strjevanju krvi, še zlasti tiste s težkimi oblikami motnje v strjevanju krvi, naj bi nosile SOS obesek ali zapestnico z vsemi podatki, kako ukrepati ob urgentnih stanjih. Za nekatere SOS obesek pomenil varnost v vsakdanjem življenju, saj jim lahko takšen obesek reši življenje.

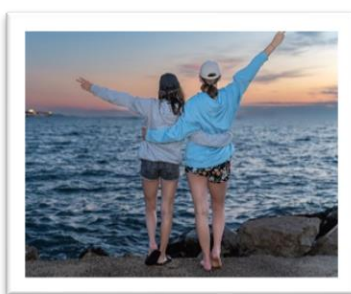
Vsem predavateljem se iskreno zahvaljujemo za njihove bogate in izčrpne prispevke.

Žal, se letos zaradi covidnih ukrepov ni bilo možno udeležiti predavanj zunanjim gostom mladinskega zdravilišča, zato si lahko videoposnetke predavanj ogledate na spletni strani društva.

Mojca Kralj



Otroka na letovanju na obalnem mostu.
Foto: Mojca Kralj



Mladostnici na letovanju ob obali.
Foto: Mitja Kavčič

UTRINEK

Srečanje za starejše hemofilike

Predstavljamo vam utrinek iz srečanja strešjih hemofilikov, ki je bilo 7. aprila v Zrečah. Udeležilo se je 42 članov Društva hemofilikov Slovenije.



Foto: Mitja Kavčič

V izobraževalnem delu srečanja so bile predstavljene aktualne teme, ki so povezane s senjorji. Videoposnetke predavanj si lahko ogledate na spletni strani društva www.dhs.si.

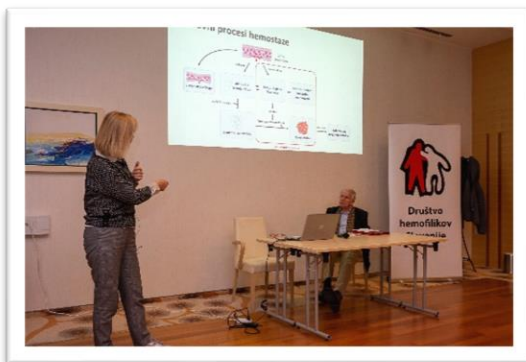


Foto: Mitja Kavčič



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@kelj.si, ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljajmo poročila redno vsak mesec!

VABILO NA MEDGENERACIJSKO MIKLAVŽEVANJE

DHS bo organiziralo v Ljubljani 3. 12. 2022 medgeneracijsko srečanje članov društva.

Program srečanja bo razdeljen na dva dela, program za najmlajše člane z obdarovanjem in izobraževalni program.

Več o programu Miklavževanja sledite na spletni strani DHS.

Vabljeni na dogodek.

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**

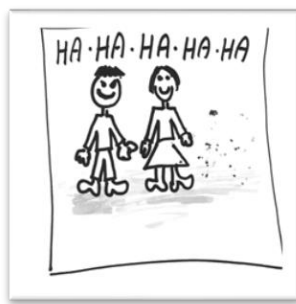
Redna telesna vadba prispeva h kakovosti življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi. DHS sofinancira stroške terapevtske vadbe. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva: www.dhs.si.

STRIP



HA-HA VIRUS

Gabriel Vrhovc



ŽIVLJENJSKA ZGODBA



Življenje je po novem je lepše

Fedja

Fedja je živahen enajstletnik, radovednih oči, v njegovi bližini ti je prijetno, čas skupnega druženja pa mine vse prehitro. Tema se je spuščala, ko smo se sredi poznega februarskega popoldneva srečali na Adamič-Lundrovem nabrežju v stari Ljubljani. Čas je bil za poznopopoldansko malico, in ker smo bili v lokalu, ki je ponujal tudi hitro prehrano, je Fedja izkoristil priliko in z velikim »guštom« zmazal veliko porcijo hamburgerja.

Njegove starše smo prosili za srečanje, saj nas je zanimalo, kakšno je življenje v veliki družini, v kateri ima eden od otrok redko bolezen – motnjo

strjevanja krvi – hemofilijo. Gre za bolezen, ko obolelemu deloma ali v celoti primanjkuje enega od ključnih faktorjev (FVIII) za strjevanje krvi. Tako lahko že neroden korak, pretiran pritisk na pedal kolesa ali pa majhen udarec v mehko tkivo povzroči nesluteno krvavitev. Ljudje s hemofilijo so včasih živeli mnogo manj kakovostno in z več zdravstvenimi težavami, danes pa je zdravljenje že močno napredovalo, tako da je kakovost življenja teh bolnikov veliko boljša.

Bolnike s težko hemofilijo danes zdravijo profilaktično, kar pomeni, da si v žilo injicirajo zdravilo – faktor VIII (FVIII), s katerim nadomeščajo manjkajoči faktor. Ta učinek zdravila FVIII pa razmeroma hitro izzveni, ob krvavitvah je treba faktor nadomeščati pogosteje.

»Torej, če je sinu nepojasnjeno zatekel gleženj, je bilo treba iti v bolnišnico tudi po dvakrat dnevno, da se je krvavitev ustavila. Krvavitve so se dogajale spontano in redno. Ko je bil malček, mu je otekla roka, pa sploh nismo vedeli vzroka, saj ni padel ali se udaril. Ko je bil malček, so se krvavitve vrstile druga za drugo. V enem letu, ko smo skrbno beležili krvavitve, smo jih našteali 27. To pomeni, da je imel vsakih 14 dni krvavitve, ki se pri hemofilikih zdravijo veliko počasneje.

Lahko si predstavljate, kolikokrat je moral prejeti zdravilo, da se je sploh lahko



Foto: Matej Kandare

naučil plaziti, hoditi ... in da je lahko kolikor toliko normalno živel,« je povedal njegov oče.

»Bolezen težka hemofilija zna biti precej zahtevna. Ob tem pa se je že kmalu po rojstvu pokazalo tudi, da je sin razvil protitelesa, tako imenovane inhibitorje na zdravilo FVIII, kar je pomenilo, da mu edino takrat znano zdravilo ni več pomagalo. Ker zdravila zanj ni bilo oziroma ni učinkovalo, smo imeli samo eno možnost. Ni nam ostalo drugega, kot da otroka ekstremno pazimo, da preprečimo vse krvavitve, in da do prihoda novega zdravila, za katerega smo takrat že izvedeli, da bo na voljo tudi v EU in pri nas, počakamo in ohranimo sklepe in mišice čim bolj zdrave. Zaupali smo v razvoj znanosti in z veliko podpore zdravnikov, vzgojiteljev, učiteljev in bližnjih dočakali trenutek, ko so nam sporočili, da je novo zdravilo, ki ga ne bo več treba vbrizgati v žilo, pri nas in da čaka na Fedjo,« je pojasnjeval oče. Dodal je, da se je s sodobnim zdravljenjem, ko ni več potreben intravenski dostop za aplikacijo zdravila, življenje sina kljub težki bolezni spremenilo bistveno na bolje. Seveda pa z velikim pričakovanjem spremljamo raziskave, ki gredo v smeri ozdravitve hemofilije.

Prvo soočenje z boleznijo že kmalu po rojstvu

Ker imajo hemofilijo v družini, sta se starša zavedala, da obstaja tveganje, da se bo otrok rodil z boleznijo. Tveganje, da se rodi fantek s hemofilijo, je bilo 50 proti 50, saj je mati prenašalka. Upala sta, da pa se bo mogoče vendarle vse izteklo po najboljšem možnem scenariju in da bo otrok zdrav. Takoj po rojstvu so prav kmalu povedali, da ima težko hemofilijo A. Kljub diagnozi so prvi dnevi z novorojenčkom tekli običajno, morda le z nekoliko povišano mero pazljivosti. Prva velika preizkušnja pa je prišla že takoj, deset dni po rojstvu. Začelo se je z nepojasnenimi trzljaji desne rokice, ki so bili posledica hude spontane možganske krvavitve na levi hemisferi. »Šlo je za veliko streznitev, saj sva dojela, da ne gre za nekaj, kar bo kar izginilo. Življenje se je v trenutku obrnilo na glavo, bilo nas je strah, preveval nas je občutek nemoči in negotovosti, kako naprej,« se Fedjev oče spominja prvih težkih trenutkov ob soočenju s sinovo boleznijo. Takrat je čas zastal, živeli smo iz minute v minuto. Pri komaj deset dni starem novorojenčku se je že začelo na polno: iskali smo vene za aplikacijo zdravila, upali, da bi se krvavitev začela ustavljati, pogovarjali smo se že z nevrokirurgom, ki je bil načrtovan za operacijo prihodnji dan, in krvavitev se je le ustavila. Z ženo sta hitro spoznala, da se morata čim hitreje spopasti z novo življenjsko situacijo in tako so skupaj začeli živeti s hemofilijo.

»Naredili bomo vse, da Fedja ne bo imel poškodovanih sklepov.«

Začelo se je zbiranje informacij, posvetovanj z zdravniki in družinami, ki so imele

otroke s težko hemofilijo A z inhibitorji. Kot člani Društva hemofilikov so se udeležili prvega srečanja teh otrok na Irskem, kjer je srečal mlade člane društva, hemofilike. »Tam so bili prisotni dečki različnih starosti, tisti, stari od 13 do 14 let, pa so že imeli vidne posledice bolezni, nekateri so bili tudi mlajši. Imeli so okvarjene sklepe, zato so si pomagali z berglami, tudi z invalidskimi vozički. To je bil še en šok in z ženo sva se takrat zavezala k odločitvi, da bomo s pomočjo napredka medicine in skrbne nege lažje premagovali bolezen. Kot športni pedagog si res nisem predstavljal, da bi šla hemofilija pri našem Fedji v to smer, kot sem jo videl pri teh fantih,« je pripovedoval oče. Od tistega trenutka dalje sta se začela z ženo proaktivno izobraževati in s pomočjo izbranega hematologa iskati dodatne informacije o bolezni in samem zdravljenju. Imeli so tudi srečo, da se je ravno v tistem obdobju znotraj Evropskega združenja za hemofilijo (EHC) oblikovala skupina za bolnike s prisotnostjo inhibitorjev, ki je na enem mestu združila vse znanje in informacije. »Ugotovila sva tudi, da se Slovenija s svojimi hematolog kosa s svetovnimi velesilami, kar naju je zopet navdalo z optimizmom za prihodnost.«

Treba je namreč vedeti, da je pri navzočnosti inhibitorjev ključno to, da zavirajo delovanje koagulacijskega faktorja, in če se inhibitorji pojavijo, gre za najresnejši zaplet pri zdravljenju hemofilije. Dejansko se v takem primeru vračamo v obdobje, ko zdravljenja še ni bilo. Vsi pa poznamo, kakšne posledice ima hemofilija pri tej starejši generaciji ljudi.

Vzrok nastanka inhibitorjev je v odgovoru imunskega sistema na faktor VIII in IX, ki ga ne prepozna kot sebi znano beljakovino. Seveda je bil v samo spremljanje bolezni vključen tudi Fedja, ko se je že zavedal, da je zaradi bolezni malce »drugačen« od svojih vrstnikov. Izkazalo se je, da se zelo dobro pozna in zna oceniti situacijo, ki je bolj resna. »Ko smo se recimo vozili z morja, je sin potožil, da ima bolečine v mečih in imel je namreč pogoste krvavitve v mišicah. Takoj smo se ustavili, pripravili terapijo in mu jo dali na licu mesta,« povesta starša, ki sta vesela za sinovo zrelo dojemanje bolezni. Gre za zelo pozorno spremljanje lastnih občutkov, da posameznik zazna, kdaj se je krvavitev začela. Prej ko jo začnemo zdraviti, bolje je.

Fedja se je z boleznijo rodil, od rojstva naprej ne pozna drugačnega življenja in bolezen je sprejel. Če ga danes vprašamo, kakšne spomine ima na Pediatrično kliniko, sam reče, da so bili tam »ful prijazni«. Rad je hodil tja, čeprav je moral. Vse oddelčne sestre je poznal po imenu, dnevno so ga poskušale razvedriti in se pošaliti z njim ter ga nagraditi z nalepkami in bonboni, sam pa je bonbone preudarno nosil domov svojim sestricam. Ob daljšem zdravljenju v tretjem

nadstropju ga je obiskala tudi prijazna bolnišnična učiteljica, ki pa jo je vljudno zavrnil, češ da nima zdaj časa za šolo.

Sam zelo odraslo pove, da se spomni tudi, da v vrtcu ni smel igrati nogometa s Teodorjem in Luko, da se le ne bi poškodoval. Kljub hudi bolezni so v njegovem življenju poskušali ohranjati čim več normalnosti. Obiskoval je vrtec, na katerega ima tudi sam nekaj spominov.

»V vrtcu je bilo fino. Če sem bil kdaj slučajno okej, pa sem včasih lahko malo igral nogomet. Večinoma pa nisem mogel.« V vrtcu je bil Fedja večinoma poškodovan, s povito roko in kanalčki, ki so bingljali izpod povoja, z nogo v opornici, občasno je potreboval pomoč pri gibanju, veliko pa je bil odsoten zaradi zdravljenja v bolnišnici. V vrtcu je imel ves čas bivanja spremljevalko Petro, ki je svojo službo vzela za poslanstvo in mu omogočila, da ima bivanje v vrtcu v lepem spominu. Našla je pravo mero varnosti in mu hkrati omogočala zadostno možnost raziskovanja, ki jo potrebuje vsak malček.

Cilj stanje brez poškodb na sklepih postane realnost

Medtem se je tričlanska družina povečala za kar tri nove člane. Najprej sta se jim pridružili dvojčici in čez leto dni še deklica, kar pa je pomenilo, da je bilo treba življenje še dodatno uskladiti. »Če se pošaliva, nam dolgčas res ni bilo. Ampak, če je cilj jasen, je pot toliko lažja. Deklice so v družino vnesle veliko energije, organizacije, predvsem pa se nismo mogli ves čas ukvarjati le z boleznijo. Ves čas smo se trudili, da bolezen ni bila osrednji del našega življenja, ampak smo tudi v težkih situacijah znali najti kak svetel trenutek. Naš svet je bil poln vsega; poleg zahtevne imunotolerance, ko smo morali na uro točno aplicirati zdravilo intravenozno vsakih 12 ur in to nekaj let, kot tudi podiranje kupčkov, dnevni sprehodi z vozičkom, uvajanje mešane prehrane, prve besede in vse druge normalnosti, kar je v življenje vneslo potrebno ravnotežje.«

»V tem obdobju smo se še bolj intenzivno spopadali z inhibitorji in bili tudi nekaj let v obdobju neuspešnega vzpostavljanja imunske tolerance. Kljub stodontni predanosti smo morali na koncu sprejeti, da z imuntoleranco nismo bili uspešni. Izčrpane so bile vse možnosti zdravljenja. Smo bili pa ves čas tudi v stiku z EHC, ki nas je redno obveščal o vseh novostih.«

Cilj družine, kot poudarjata starša, je bil vedno živeti s hemofilikom, z inhibitorji ali brez, ki bi dosegel starost brez posledic na sklepih. Kmalu so uvideli, da to ni le njihova želja, ampak tudi čisto možna realnost. Kljub številnim nesrečnim zdravstvenim zapletom vemo, da imamo veliko srečo, da se je medicina na tem

področju razvila tako, da je pomoč možna. Še pred 40 leti ljudem v podobnih situacijah ni bilo moč pomagati, sedaj pa lahko ob enakih situacijah preživijo in kakovostno živijo.

»Odprl se nam je dostop do najboljših zdravil in vseh dodatnih terapij ob že blažjih zapletih. Kljub temu pa smo vedeli, da moramo tudi sami veliko narediti, da bo življenje teklo kar se da normalno.« Ob spoznanju in zavedanju, da šport zelo pozitivno vpliva na mišice, kosti in sklepe ter izboljša motorične sposobnosti, se je Fedja zelo hitro začel ukvarjati tudi s športom. Kot pravi sam, najbolj uživa na smučanju, zelo rad pleše in igra tenis. Za vse bolnike s hemofilijo velja, da telo v boljši kondiciji prepreči spontane krvavitve. Seveda pa se je treba nekaterim dejavnostim, kot so skakanje po trampolinu, borilnim veščinam, rokometu, hokeju ipd., odpovedati. Ravno zaradi nekaterih omejitev, ki jih otrok ima, je zdravnica bolezen predstavila tudi v osnovni šoli, ki jo obiskuje. Enkrat na leto še vedno izbrana hematologinja pripravi predavanje za učitelje in prav vsi, tudi sošolci in sošolke, so Fedjevo bolezen razumevajoče sprejeli. Čeprav so bili ob vpisu na osnovno šolo predvsem s strani šole prisotni številni strahovi pred vpisom »takega učenca« k njim, pa lahko rečemo, da je osnovna šola Vodmat primer dobre prakse, kako kljub vsem strahovom sprejeti v svoj izobraževalni proces otroka s posebnimi potrebami. Še danes je sodelovanje z zaposlenimi na šoli odlično. Otroka na šoli kljub razumljivim strahovom niso izključevali, ampak ga s trudom lepo vključili v izobraževalni proces.

Novo zdravilo korenito spremenilo življenje mlade družine

Dejstvo je, da je pri zdravljenju z nadomestkom faktorja VIII zaznati veliko nihanj in prav tako je razpolovni čas, ki je sicer odvisen od zdravila, kratek. Sam postopek apliciranja zdravila pri tem načinu zdravljenja poteka naravnost v veno. Zaradi pogostega težkega vstopa v žile, se naredi »port« (majhna naprava, implementirana pod kožo), ki omogoči dostop do krvnega obtoka, kar pa lahko povzroči infekcije. »Zaradi tega smo imeli vse možne zaplete, od sepse do številnih hospitalizacij, zaradi omenjenega slabega venskega dostopa res zelo pogosto pride do okužb. Prilagoditi smo morali vse Fedjeve aktivnosti,« pritrди Fedjev oče. »To tudi pomeni, da smo recimo takoj po aplikaciji zdravila opravili pregled pri zobozdravniku ali pa je šel na telovadbo itd. Kajti pri tem načinu zdravljenja je časovno okno, ko zdravilo deluje, kratko, a kmalu so se inhibitorji tako povečali, da samo zdravljenje ni imelo več učinka. Nastopilo je tudi obdobje, ko ni bil zaščiteno. Najhujša posledica so poškodbe ali pa je tkivo že tako deformirano, da krvavi že samo od sebe,« opiše oče način zdravljenja, ki jih je spremljal do sinovega enajstega leta starosti. Vendar so kljub vsemu kot družina skupaj počeli veliko stvari, prilagajali aktivnosti in vseskozi stremeli k skupnemu

cilju – priti do novega zdravila brez trajnih poškodb, kar jim je tudi uspelo.

Poleti 2019 pa je Fedja kot prvi deček v Sloveniji prejel odmerek novega zdravila, ki ga ni treba injicirati v žilo, marveč se ga aplicira pod kožo. Oče pove, da gre za elegantno rešitev, ki jim je v glavnem spremenilo življenje na bolje. Zdravilo vbrizgajo sinu na 14 dni enkrat pod kožo v trebuh, stegno ali nadlaket. Vse to lahko opravijo sami doma. In odtlej je resnično vse drugače.

Fedja pove, da odkar ima novo zdravilo, ni imel krvavitve, oče pa doda, da živijo neprimerno bolj sproščeno, skoraj »normalno«. Pojasni tudi, da se zavedajo, da je bolezen še vedno prisotna in da zdravljenje še ni končano. A da sinu zaupajo, da svoje telo ne sili v tvegane aktivnosti, in vedo, da jih bo ob morebitnih težavah opozoril, saj najbolj pozna svoje telo. Zaradi vseh preteklih izkušenj je mali najstnik veliko bolj odgovoren kot marsikateri odrasli. »Ob takih izkušnjah se ti vse poenostavi, veliko bolj enostavno postane vse skupaj. Za nas se je življenje po tem revolucionarnem zdravilu obrnilo na glavo – tokrat na bolje. Dni ne preživljamo več v bolnišnici, ampak tako, kot želimo. Navzven celo izgleda, da je Fedja prav tak kot njegovi vrstniki, navihan in nagajiv, vedoželjen, vsi pa vemo, da v sebi pravzaprav nosi še nekaj več, zavedanje, da je življenje dragoceno.«

Pogovarjala se je Sanja Vilfan Švajger.

Zgodba Fedje je navdihnila številne bralce revije Moje zdravje, ki je izšla februar 2022 in na spletišču <https://www.revijazamojezdravje.si/fedjeva-zgodba-zivljenje-je-po-novem-lepse/> z dne 26. 2. 2022, zato smo se odločili, da odmevno zgodbo podelimo tudi z vsemi člani DHS. Hvala Sonji Vilfan Švajger za dovoljenje objave v glasilu.



Omejena Povečana gibljivost

spreminjamo hemofilijo

ROMAN PONGRAC, 52 let,
kolesar, ki je zastopal Slovenijo na
paraolimpijskih igrah v Londonu.
Roman ima hudo obliko hemofilije A.

Novo Nordisk d.o.o., Šmartinska cesta 140, Ljubljana,
T 01 810 8700, E info@novonordisk.si,
S www.novonordisk.si ali www.novonordisk.com.
SK21H00004, februar 2021
© 2021 Novo Nordisk Slovenija

**spreminjamo
hemofilijo**



Pomembne telefonske številke (stanje 10. 2. 2022)

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE

Uradni sedež (poštni nabiralnik): Trg prekomorskih brigad 1, 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

Upravitelj: 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

NAŠI DONATORJI
Programne Društva hemofilikov Slovenije stalno podpirajo:



Bayer **octapharma**



novo nordisk®



KLET  **BRDA**

~~~~~  
Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije  
Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije, Trg prekomorskih brigad 1, 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
Prelom: Vili Prodan
Tisk: Partner graf d. o. o