

KONCENTRAT

Koncentrat novic društva hemofilikov Slovenije



Št. 80, april 2023



Von Willebrandova
bolezen

Fizioterapija

Občutek krivde

Miklavžev simpozij



SREČANJE STAREJŠIH HEMOFILIKOV V TERMAH ZREČE

Vabimo vas na srečanje starejših članov društva s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi, ki bo od 14. do 16. aprila 2023 v Termah Zreče. Spored bo vključeval tudi strokovna predavanja in fizioterapijo v bazenu. Število mest je omejeno. Prijave sprejemamo do zapolnitve zmogljivosti, sicer pa do vključno nedelje, 26. marca 2023.



SVETOVNI DAN HEMOFILIJE 2023

Letošnji svetovni dan hemofilije bomo praznovali skupaj v ponedeljek, 17. aprila 2023 ob 16. uri, ko se bomo zbrali na Gallusovem nabrežju v Ljubljani. V sodelovanju z Javnim zavodom Turizem Ljubljana – Visit Ljubljana bomo odprli in si skupaj ogledali razstavo *Hemofilija in družina*. Lepa priložnost za skupen spomin na “naš dan,” za srečanje, praznovanje in druženje. Prijazno vabljeni.



Bayer



octapharma



SPOMINSKI DAN NA POLICI 2023

Tradicionalni spominski dan na Polici z mašo v spomin na vse umrle bolnike hemofilike bo 17. junija 2023. Po maši ob 11. uri v cerkvi sv. Jakoba se bomo srečali v Šormovem malnu. Vljudno vabljeni tudi sorodniki umrlih, ki smo v preteklosti prijateljevali, da se spomnimo skupnih srečanj v bolnišnici, prireditvah društva ali na spominskem dnevu.

Prispevke za objavo v Koncentratu novic Društva hemofilikov Slovenije pošljite na naslov info@dhs.si, besedila v formatu word, fotografije pa v formatu jpg visoke ločljivosti. Veseli bomo vaših poročil, pobud, razmišljanj in pripomb.

Mojca Kralj, urednica
Društvo hemofilikov Slovenije

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije

Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije

Odgovarja: Janez Dolinšek

Urednica: Mojca Kralj

Lektor: Jože Faganel

Oblikovanje, grafična priprava: PARTNER GRAF

Tisk: PARTNER GRAF, Zelena tiskarna, d. o. o.

Uredništvo

Društvo hemofilikov Slovenije

Trg prekomorskih brigad 1

1000 – Ljubljana

info@dhs.si

www.dhs.si

Sliki na ovitkih

Foto: Mojca Kralj

1

Janez Dolinšek

Leto bo polno različnih dogodkov

2

Jože Faganel

Dr. Dušan Andoljšek

3

Mojca Kralj

Sestra Ana Rober

4

Mojca Kralj

Miklavžev simpozij

6

Mojca Kralj

Ozaveščanje javnosti o von Willebrandovi bolezni

8

Irena Preložnik Zupan

Von Willebrandova bolezen

11

Metka Kozin

Poročilo o delu fizioterapevtov ...

16

Zala Jan

Občutek krivde

17

Gabrijel Vrhovec

Zima se poslavlja

18

Socialni programi FIHO

23

Hemofilikov telefonski imenik

Leto bo polno različnih dogodkov



S pomladanska številka glasila Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije v letu 2023 prinaša nekaj informacij o načrtovanem programu za leto 2023. Dogodkov polno leto bo res pestro. Mlajše prijatelje naj spomnimo, da naslov glasila obuja spomin na čase, ko smo v žilo prejemali koncentrirano plazmo iz darovane krvi, v kateri je bilo veliko faktorja za strjevanje krvi. Tej zdravilni snovi smo tedaj rekli »koncentrat«. Danes prejemamo manjkajoči faktor v žilo v obliki umetnega, t. i. rekombinantnega faktorja. Prav je, da se spomnimo, kako naše zdravljenje napreduje. Zato smo hvaležni izdelovalcem naših zdravil in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije, saj povrne visoke stroške tega zdravljenja na osnovi solidarnosti z zdravimi sodržavljanji, ki plačujejo enak prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje kot mi. Javno zdravstvo je edina realna možnost za naše zdravljenje.

Pred izidom tega zvezka Koncentrata smo se srečali na rednem zboru društvo članov na katerem smo se uvodoma seznanili s perspektivo genskega zdravljenja hemofilije. V začetku leta se bo v sodelovanju z Evropskim konzorcijem za hemofilijo (EHC) odvijalo ozaveščanje o von Willebrandovi bolezni. Ob svetovnem dnevu hemofilije bomo poskrbeli za predstavitev hemofilije v medijih in priredili razstavo na Gallusovem nabrežju v Ljubljani. V načrtu imamo srečanje treh generacij. Starejše osebe s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja se bodo srečale v Zrečah. Za najmlajše bo potekal t. i. tabor na Debelem rtiču. Srečali se bomo z mladimi in jih vključili v različne delavnice. S spominskim dnevom na Polici pa se bomo spomnili umrlih članov. V že ustaljeni rubriki Zahvale se tokrat za požrtvovalno delo zahvaljujemo internistu hematologu dr. Dušanu Andoljšku, ki je dolga leta zdravil odrasle hemofilike, in srednji medicinski sestro Ani Rober s Pediatrične klinike, ki je delovala na hospitalnem oddelku in nato v hemato-onkološki ambulanti. Na Miklavževem simpoziju so nas predavatelji opozorili, da se premalo govori o von Willebrandovi bolezni, zato nekaj več strani namenjamo njej. Objavljeni so trije strokovni prispevki, za katere se avtorjem iskreno zahvaljujemo.

Vabim vas k branju.

Janez Dolinšek, predsednik Društva hemofilikov Slovenije



Dušan Andoljšek

Doc. dr. Dušana Andoljška, danes upokojenega internista in specialista hematologije s hematološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, se po izjemni prizadevnosti pri zdravljenju in neposredni komunikaciji spominjajo številne starejše osebe s hemofilijo.

S hemofilijo je bil dr. Andoljšek povezan vse svoje življenje. Budno je spremljal razvoj zdravljenja in ga uveljavljal pri delu z bolniki. Najbrž je v prvem obdobju moral marsikdaj požreti kako grenko, saj njegov šef, legenda hematologije, pokojni prof. Bohinc na znamenitih vizitah ni bil vedno obziren do svojih kolegov. Ob njegovih »nastopih« so bili hemofiliki čustveno vedno na strani dr. Andoljška, čeprav mu tega ni nihče zaupal. Širil pa se je glas o tem med bolniki. Izpopolnjeval se je na Švedskem v znamenitem centru za hemofilijo na Karolinska Institutet. Udeleževal se je kongresov za hemofilijo in bil prijeten družabnik tudi udeležencem iz vrst hemofilikov.

Ob ustanovitvi Društva hemofilikov Slovenije je postal prvi predsednik društvenega strokovnega sveta, ki je bil pomemben organ, odgovoren za doktrino zdravljenja. Ko so začetki registra bolnikov za hemofilijo nastajali ali na Zavodu za transfuzijo krvi pri prof. Ljerk Glonar ali na kartotekah, ki jih je pripravila dr. Nasta Mihevc, je podprl pobudo društva, da se organizira register v računalniški obliki. V projektnem svetu registra, ki se je sestajal z računalničarji Zavoda za transfuzijo, je imel odločilno strokovno stališče, katere podatke je treba zbirati, kateri pa morda niso nujni. Zagovarjal je stališče, da je ob uveljavljanju samoterapije nujno beležiti tiste podatke, ki jih zdravnik pri ambulantnem ali hospitalnem zdravljenju zapiše v izvid. Temu se strokovno reče anamneza. Vztrajal je pri tem svojem stališču. Tako je nastal znameniti obrazec, ki se še danes uporablja v računalniški obliki, kot obrazec PDF, ali pa ga kak starček izpolnjuje še ročno.



doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med

Vir: splet

Internistični hematologi so pozneje pozabili, da je bil oče registra prav njihov kolega, zato so večkrat motili najpomembnejšo digitalno banko podatkov o zdravljenju z neprimernimi komentarji ali kar z vzporednimi registri. Pri tem velja poudariti, da je k popolnosti zbranih podatkov o vbrizgavanju faktorjev odločilno pripomogla gospa Rajka Bavčer, ki je preko Društva hemofilikov Slovenije zbirala podatke po bolnišnicah. Ni znano, ali podatki o hospitalni obravnavi še pricurljajo v register. S prvim predsednikom društva je dr. Andoljšek poskrbel tudi za zakonsko podlago registra pri Nacionalnem inštitutu za javno zdravje. Hemofiliki se s hvaležnostjo spominjajo, kako je bedel nad njimi, kadar so bili hospitalizirani v drugi bolnišnici. Potrudil se je, da je v svoje spremljanje zdravljenja vedno vključil tudi obisk bolnika in pregled »ob postelji«. Prav pri tem je bil med kolegi edinstven. Hemofiliki so mu bili za tak način neizmerno hvaležni.

Pred leti mu je bilo na srečanju v Murski Soboti še v času podeljeno priznanje našega društva. Žal so minila leta in diploma do danes še ni prišla do njega. Škoda, da bolniku, s katerim sta se tako dobro ujela, še ni uspelo izročiti priznanja skromnemu strokovnjaku osebno. A dolžnost bo res treba izpolniti ...

Jože Faganel

v imenu članov Društva hemofilikov Slovenije

Ana Rober

Ana Rober je bila za vse nas, ki smo obiskovali hematološko ambulantno na ljubljanski Pediatrični kliniki medicinska sestra z velikim srcem. Nekatere bolnike je spremljala od rojstva pa vse do odrasle dobe, ko smo prešli v hematološko ambulantno za odrasle na Interni kliniki.

.. ————— ..

Kot strokovna sodelavka nas ni spremljala samo v ambulanti, ampak tudi na številnih taborih in letovanjih društva. Skrbno je bde-la nad našimi telesnimi aktivnostmi in poskrbela, da smo imeli nadomestno zdravljenje vedno pri roki. Z nami se je kot angel varuh podajala na številne športne izzive, ki smo si jih zastavili na taborih. Na organiziranih zborih članov društva je poskrbela za zaloge in takojšnji dostop do faktorja, če smo nadomestno zdravljenje potrebovali kar na terenu.

Učila in naučila nas je, kako si najti žile, kako si aplicirati nadomestni faktor strjevanja krvi, kako ustavljati površinske krvavitve ali poskrbeti za rane. Številne mlade starše je ob poškodbah njihovih malih otrok z motnjami strjevanja krvi seznanjala o pravilni prvi pomoči, jih ozaveščala in opogumljala. Bila je naša zaupna oseba. Kadar nam je bilo hudo, smo se sestri Ani vedno lahko zaupali ali se ji potožili. Znala nas je opogumljati za vsakdanje, dejavno in osveščeno življenje z motnjo strjevanja krvi.

Za njeno potrpežljivo in nesebično delo z nami se ji zahvaljujemo in ji v tretjem življenjskem obdobju želimo vse dobro.

*Mojca Kralj
v imenu članov Društva hemofilikov Slovenije*



Sestra Ana Rober

Foto: Mitja Kavčič

Miklavžev simpozij 2022

Lanski Miklavžev simpozij je bil res poseben, bogat po vsebini in v vzdušju decembrskega praznovanja, ki se ga upravičeno veselijo predvsem otroci. Lepo je bilo opazovati otroke, polne veselja v pričakovanju obiska sv. Miklavža. Otroško veselje je prežemalo tudi vsakega od nas odraslih in nas navdihovalo.

Ze tradicionalni simpozij je potekal 3. decembra lani v M Hotelu v Šiški v Ljubljani. Društvo si je prizadevalo pripraviti resnično pester spored, za odrasle z zanimivimi predavanji ter za otroke z malo gledališko predstavo pisateljice Aksinje Kermauner in obiskom sv. Miklavža, ki je otroke nagovoril in jim prinesel simbolična darila. Po teh vsebinah je sledilo družabno srečanje s pogostitvijo.

Programa za odrasle in otroke sta potekala vzporedno. Odrasli so lahko v miru sledili predavanjem, medtem ko je bilo v sosednjem prostoru dobro poskrbljeno za najmlajše udeležence.

Program za odrasle je vseboval poročila z mednarodnih konferenc in srečanj; povezoval ga je Tomaž Faganel. Mojca Kralj se je kot predstavnica bolnikov s von Willebrandovo boleznijo skupaj s Silvo Škoberne, bolnico s trombocitopenijo, udeležila ženske konference v Švici. Sporočila je, da imamo v Sloveniji nadstandardno zdravstveno obravnavo, za katero smo lahko hvaležni slovenskemu

zdravstvu in delovanju društva. Predstavila je spregledanost in prikrajšanost žensk v zdravstveni obravnavi marsikje po svetu. Še vedno prevladuje mnenje, tudi v razvitem svetu, da ženske ne morejo imeti hemofilije. V vzhodnem delu sveta se ženske, ko rodijo sina s hemofilijo, soočajo z občutki krivde in izobčenostjo iz družin. Njihova usoda je zaradi posredne izključenosti, ekonomske odvisnosti in samohranilstva pogosto ogrožujoča, prav tako jih ogroža odvisnost od sistema zdravljenja s kvotami dostopnega faktorja, seveda brez socialne pomoči, za kar je dobro poskrbljeno v Sloveniji. Veliko žensk je v joku povedalo, da se zaradi bolezni za materinstvo ne odločajo.

Matej Grah je poročal o motivacijskem vikendu za mlade hemofilike, ki se ga je udeležil v Amsterdamu. Rdeča nit učenja je bila vodenje mladih s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi, kako jih opolnomočiti za kakovostno življenje in samostojno delovanje v skupnosti. Predstavljene so bile različne motivacijske tehnike.

Mitja Kavčič je prinesel iz tujine sveže informacije z delavnice o novih tehnologijah in o tem, kakšen vpliv ima tehnologija na kakovost življenja oseb s hemofilijo. Poročal je o najnovejših načinih zdravljenja hemofilije in sorodnih boleznih. Opozoril je na spregledanost številnih redkih boleznih, med drugimi tudi von Willebrandove. Ravno za to motnjo strjevanja krvi prinaša prihodnost številne obetavne raziskave.



Otroci s pisateljico Aksinjo Kermauner

Foto: Mitja Kavčič



Mitja Kavčič poroča udeležencem simpozija

Foto: Mitja Kavčič



Simpozij je obiskal pravi Miklavž

Foto: Mitja Kavčič

Hvaležni smo predavateljem za izčrpne predstavitve. Vse, ki jih zanimajo podrobnosti delovanja Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC) ter kongresov in srečanj, vabimo k branju teh vsebin na spletni strani društva.

Program za otroke je s svojimi knjižnimi junaki popestrila pisateljica Aksinja Kermauner. V obliki male gledališke predstave je predstavila Žigo špageta, ki gre v širni svet. Otroci so

ustvarjalno sodelovali, kuhali in sodelovali v različnih interaktivnih igrah. Na koncu so poklicali sv. Miklavža, da jih je nagovoril in jim prinesel darila.

Ob prijetnem druženju in veselju najmlajših smo Miklavžev simpozij sklenili s skupinsko fotografijo. Zahvaljujemo se pisateljici Aksinji Kermauner za navdihujočo otroško predstavo ter donatorjema Gorenjka in Fructal.



Udeleženci Miklavževega simpozija 2022

Foto: Mitja Kavčič

Ozaveščanje javnosti o von Willebrandovi bolezni skozi fotografski objektiv

V sodelovanju z Evropsko zvezo za hemofilijo smo januarja letos izvedli projekt ozaveščanja javnosti o von Willebrandovi bolezni skozi fotografski objektiv, s t. i. sodobno vizualno umetnostjo in z mlado umetnico Agato Lielpētere iz latvijskega glavnega mesta Rige.

.. ..

Gospodična Agata študira sodobno vizualno umetnost na Univerzi v Ljubljani. Njena vloga v projektu je bila zelo zanimiva. Pred leti je že oblikovala serijo fotografij modric. Razstavljene so bile v Latviji, kjer jih je opazila Darija Mironova iz Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC). EHC je nato dal pobudo za sodelovanje v projektu ozaveščanja javnosti o von Willebrandovi bolezni.

Pred fotografiranjem je gospodična Agata za nas izdelala lepilne tatuže, zelo podobne naravnim modricam. Moram reči, da ji je kar uspelo. Umetne modrice nam je prilepila na kožo in jih poslikala s fotoaparatom. Oblikovala je serijo fotografij, ki bodo razstavljene na konferencah EHC.



Vse fotografije Agate Lielpētere

Popoldan z umetnico sodobne vizualne umetnosti je bil sproščen. Izmenjali smo si številne izkušnje in informacije. Priložnost smo imeli razmišljati o življenju z boleznijo v preteklosti in danes. V Sloveniji imajo danes osebe z motnjami strjevanja krvi po telesu bolj malo modric v primerjavi s starejšimi sotrpini. To lahko pripišemo dobri oskrbi in načinu sodobnega zdravljenja z nadomestnimi faktorji, za kar si prizadevajo medicinska stroka in nacionalna združenja za hemofilijo po vsem svetu. Še vedno pa pri zdravljenju ostajajo neenakosti, še posebej pri obravnavi redkih boleznih.

Nastale so fotografije, ki pa me navdajajo z nekoliko nelagodnosti zaradi tega, kako naše modrice preko fotografije vidijo nepoznavalci naše bolezni. Zelo drugače je videti modrico na živem človeku kot na »mrtvi« fotografiji. Ob fotografiji namreč ne moremo priti v globine človekovega bivanja, do živega dialoga med





dvema človekoma, kot npr. v dialogu in z vprašanji, »kaj si pa tukaj tako plav«, »kaj se ti je zgodilo«, »ali te boli«, ... »kaj je to hemofilija« ... Umetna modrica se ne spreminja, ostaja taka, kot jo vidimo v prostoru in času. Naravna telesna modrica je živa, spreminja se v času in prostoru, ob celjenju telesa izgineva.

Če razmišljamo v sebi še širše, o umetnosti, kako se umetnost izraža v družbi in kaj sporoča: kako se fotografija izraža kot vizualna umetnost? Kaj zaobjame? Fotografija zajame le fizično, mineralno telo človeka, tako kot to umetno modrico, ki je bila narejena iz papirja, barve in lepila in ujeta v fotografski objektiv. Ta ne more

zajeti narave človeka, njegovega življenjskega telesa, njegove živosti in življenja, duševnega in duhovnega dela človeka. Slikarska umetnost osvetljuje notranjo zgradbo človeka, izraža ideal in razodetje človeške narave. Razvoj umetnosti je izraz razvoja človekove zavesti, kaj neka umetniška slika govori o nas. Z umetniško sliko vstopa duh časa, duh narodnosti in individualni duh. Umetniška slika bi morala biti zdravilna za človeka. Z izumom fotoaparata je umetniško slikarstvo šlo v zaton in umetnost se v današnjem času vidi le še v fragmentih.

Gospodični Agati se zahvaljujemo za sodelovanje.



Von Willebrandova bolezen tipa 1, 2, in 3¹

Definicija bolezni

Von Willebrandova bolezen (v nadaljevanju vWb) je najpogostejša prirojena motnja strjevanja krvi. Je motnja primarne in sekundarne hemostaze. Gre za zmanjšano koncentracijo ali moteno funkcijo von Willebrandovega faktorja (v nadaljevanju vWF), ki sodeluje pri adheziji trombocitov in je nosilec FVIII. Ločimo več tipov bolezni:

- tip 1: kvantitativna motnja, zmerno pomanjkanje vWF;
- tip 2: 2A, 2B, 2M, 2N: kvalitativna motnja (motnja v funkciji) vWF;
 - 2A – odsotnost velikih multimer vWcF in posledično zmanjšana aktivnost vWF, ki je večja od zmanjšanja Ag vWF;
 - 2B – povečana afiniteta vWF za trombocitni receptor GPIb in posledična trombocitopenija;
 - 2M – zmanjšana afiniteta vWF za trombocitni receptor GPIb in posledično slabša adhezija trombocitov; porazdelitev multimer vWF je normalna;
 - 2N – zmanjšana afiniteta vWF za FVIII; posledično je zmanjšana aktivnost FVIII (običajno na 5–15 % normalne vrednosti);
- tip 3: kvantitativna motnja, huda oblika bolezni z minimalnimi količinami ali popolnoma odsotnim vWF in posledično tudi zelo majhno ali celo odsotno aktivnostjo FVIII.

Bolezen je enakomerno razporejena med spoloma, vendar pa v registrih bolnikov s vWb prevladujejo ženske, saj v njihovem življenju nastopajo dogodki, pri katerih se vWb lahko klinično izrazi.

Značilna klinična slika

Spontane krvavitve so redke. Najpogostejše krvavitve so:

- pojav modric že ob najmanjši poškodbi/udarcu;
 - kožno-sluznične krvavitve, epistakse, podaljšane krvavitve po ekstrakcijah zob;
 - menoragije;
 - poporodne krvavitve, redke pri tipu 1 (koncentracija vWF s trajanjem nosečnosti narašča in se lahko do poroda normalizira, po porodu v nekaj urah pade in nastopijo krvavitve, pozneje še od 5. do 15. dne), pogostejše pri tipu 2A, 2B in resnejše pri tipu 3;
 - krvavitve iz prebavil nastopajo zlasti pri pomanjkanju multimer vWF z visoko molekularno maso.
- Pri tipu 3 so značilne pogoste sluznične krvavitve (nosna sluznica, dlesni, obilne menstruacijske krvavitve, poporodne krvavitve do 35. dne, krvavitve iz prebavil) in hitro pojavljanje kožnih krvavitev. Zaradi nizke ravni FVIII se lahko pridružijo še krvavitve, značilne za hemofilijo, tj. v sklepe in mišice. Pojavljajo se krvavitve med kirurškim posegom in v času po posegih, kar je značilno le za tip 3.

Laboratorijske preiskave za opredelitev vWb

Krvna slika je običajno normalna, izjema je tip 2B, ki se lahko kaže z blago trombocitopenijo. Sočasna anemija je običajno posledica pomanjkanja železa.

¹ V knjigi *Hemostaza skozi klinične primere* (ur.: prof. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., Združenje hematologov Slovenije, Ljubljana, 2022) smo prebrali prispevek o von Willebrandovi bolezni s prikazanimi primeri bolezni. Profesorici Ireni Preložnik Zupan se za soglasje za objavo njenega članka zahvaljujemo.



Osnovne preiskave za oceno hemostaze so:

- podaljšanje zapiralnega časa;
- normalen ali podaljšan aktivirani parcialni tromboplastinski čas, odvisno od aktivnosti FVIII;
- vedno normalen protrombinski čas.

Usmerjeni specialni preiskavi za oceno vWb sta:

- antigen vWF (vWF: Ag) – kvantitativna meritev ravni beljakovine vWf v plazmi;
- aktivnost vWF – funkcionalni testi za oceno sposobnosti vezave vWF na običajne partnerje, trombocitni glikoprotein Ib (GPIb) in kolagen;
- VWF – ristocetinski kofaktor (vWF: RCo) – sposobnost vezave na trombocitni membranski receptor GPIb; klasična metoda določanja aktivnosti vWF;
- VWF: GPIbR – sposobnost vezave na rekombinantni trombocitni receptor GPIb; je bolj občutljiva preiskava kot RCo v nizkem območju vrednosti in je avtomatizirana; gre za novejšo metodo;
- VWF: GPIbM – sposobnost vezave na rekombinantni, mutiran trombocitni receptor GPIb; je bolj občutljiva, ne potrebuje ristocetina in je avtomatizirana; novejša metoda;
- VWF: CB (vezava na kolagen);
- aktivnost FVIII – ker vWF prenaša FVIII, pride ob zmanjšanju vWF tudi do zmanjšanja aktivnosti FVIII in pod določeno vrednostjo aktivnosti FVII do podaljšanja APTČ; izsledki preiskav so močno odvisni od reagentov in instrumentov, ki se uporabljajo v posamezni ustanovi.

Aktivnost vWF < 30 % (< 0,30 IE/ml) potrjuje diagnozo vWb, ne glede na zgodovino krvavitve. Aktivnost vWF > 30 in < 50 % (< 0,50 IE/ml) potrjuje diagnozo za vWB pri osebi s pozitivno anamnezo krvavitve. Spodnjo mejo normalnega območja določi lokalni laboratorij; po svetovnih smernicah je 0,50 ie/ml. Ravni vWF so po navadi nižje pri osebah s krvno skupino 0 (približno 25 do 30 % nižje kot pri posameznikih s krvno skupino A, B ali AB). Referenčna območja, specifična za ABO krvne skupine, niso potrebna.

Pri določanju podtipa bolezni si pomagamo z razmerjem med aktivnostjo in antigenom

vWF, ki je pri zdravih ljudeh običajno blizu 1 (pri tipu 1 vWb > 0,7, pri tipu 2 vWB < 0,7), in podatkom o prisotnosti multimer vWF (slednje so zmanjšane ali odsotne pri tipu 2A, 2B, IN 3). Tip 2B dodatno opredeli tudi povečana agregacija z ristocetinom. Pri tipu 2N gre za zmanjšano sposobnost vWF, da veže FVIII, slednji je zato znižan.

Zdravljenje

Cilj zdravljenja je zvečati aktivnost vWF in VIII glede na individualne potrebe bolnika in doseči enak rezultat zdravljenja kot pri bolnikih brez vWb. To lahko storimo:

- s koncentratom vWF in FVIII; v Sloveniji so razpoložljivi le plazemski koncentraci FVIII/vWF: HemateP, Wilate;
- z dezmozpresinom, DDAVP (Minirin); sprosti endogene zaloge vWF iz endometrijskih celic in je uporaben zlasti pri bolnikih z lažjo obliko bolezni; vWb tip 1, če je bolnik odziven na DDAVP; to preverimo predhodno pri vsakem bolniku s testom DDAVP, ko v časovnih intervalih merimo porast aktivnosti vWF in trajanje odzivnosti na vnos DDAVP; primeren je za manjše krvavitve oz. manjše kirurške posege; pri vWb tip 2B je DDAVP kontraindiciran, pri tipu 3 je neučinkovit;
- z antifibrinolitičnim, s traneksamskino kislino; antifibrinolitična sredstva se lahko uporabljajo kot dodatek koncentratu vWF; še posebej se uporablja pri krvavitvah, ki vključujejo sluznice (nos, orofarinks, sečila in spolovila); traneksamska kislina se daje v odmerku 10–15 mg/kg telesne teže oz. 500–1000 mg/6–8 ur p. o./i. v., nikoli pa je ne dajemo pri hematurniji.

Profilaksa

Pri bolnikih s vWB ter anamnezo spontanih, hudih in pogostih krvavitev smernice predlagajo dolgotrajno profilakso. Običajno gre za težko obliko tipa 1, 2 in 3. Zdravljenje individualno uredimo glede na težave, življenjski slog in sposobnosti. Veliki kirurški posegi/invazivni posegi ali krvavitve – cilj je doseči spodnjo aktivnost FVIII in vWF pred naslednjo aplikacijo vsaj 0,50 IE/ml (50 %) na dan posega/kr-



vavitve in nato še 3 dni po operaciji/krvavitvi oz. glede na individualne potrebe bolnika. Potreben je koncentrat FVIII/vWF. Dodatek traneksamične kisline se individualno ovrednoti.

Manjši kirurški/invazivni posegi ali krvavitve

Cilj je zvišanje aktivnosti vWF na 0,50 IE/ml z desmopresinom ali s koncentratom FVIII/vWF in z dodatkom traneksamične kisline. Pri bolnikih s vWB tip 1 z osnovno aktivnostjo vWF

> 30 % se lahko pri manjših posegih odločimo le za traneksamično kislino. Bolniki s vWB tip 3 bodo potrebovali koncentrat vWF, da bodo dosegli kakršnokoli povečanje aktivnosti vWF.

Svetovani analgetiki

Paracetamol, metamizol, opiodi.

Pri bolnikih s vWB in boleznimi srca in ožilja, ki potrebujejo zdravljenje z antiagregacijskimi sredstvi ali antikoagulantno terapijo, smernice predlagajo, da se to zdravljenje omogoči.



■ NEVARNOST KRVAVITVE!

V nujnem primeru pokliči navedeno telefonsko številko.

Nalepka je namenjena hemofilikom in osebam s sorodnimi krvnimi motnjami, zato je najbolj 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.

Del dohodnine kot donacija Društvu hemofilikov Slovenije

Vsi davčni zavezanci imamo možnost odločanja o svoji dohodnini.

Do 1 % naše dohodnine lahko kot donacijo namenimo društvu s statusom humanitarnega društva ali društva v javnem interesu.

Taka donacija za donatorja ne predstavlja troška, saj gre za dohodnino, ki jo sicer plačamo državi.

Vabimo Vas, da 1 % svoje dohodnine namenite Društvu hemofilikov Slovenije.

Obrazec za donacijo dela dohodnine najdete na spletni strani

<https://edavki.durs.si/>

ali za obrazec zaprosite v pisarni društva.

Obrazec izpolnite in ga podpisanega pošljete na FURS ali na naslov našega društva

Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana.

Društvo hemofilikov Slovenije



Poročilo o delu fizioterapevtov in uporabi fizioterapevtskih metod in tehnik pri svetovanju in preprečevanju gibalne oviranosti hemofilikov na osnovi individualne vadbe od leta 2004 do vključno leta 2019¹

Na pobudo strokovne skupine (vodstvo Društva hemofilikov Slovenije, hematologinje, ortopeda in fizioterapevta) se je leta 2003 začela izvajati individualna vadba za preprečevanje slabšanja in izboljšanje gibalne oviranosti bolnikov s hemofilijo in von Willebrandovo boleznijo. Delo je v polnem obsegu zaživelo leta 2004. Ker so bili doslej prikazani samo posamezni segmenti dela in storitev, sem se odločila, da iz danih podatkov povzamem delo v obdobju od leta 2004 do vključno leta 2019.

.. ..

V fizioterapevtsko obravnavo so se lahko vključili vsi bolniki s hemofilijo in von Willebrandovo boleznijo po priporočilu hematologa, ortopeda ali osebnega zdravnika. Izvajali smo celostno individualno fizioterapevtsko obravnavo bolnikov, njeno pogostost pa individualno prilagajali glede na njihovo stanje.

Ob bolnikovem prvem obisku smo naredili funkcionalni status, ocenili skeletno-mišični lokomotorni aparat in postavili kratkoročne in dolgoročne cilje. Pri vseh nadaljnjih obiskih smo se za delo odločali individualno, in sicer glede na trenutno stanje in potrebe bolnika. Odločali smo se med naslednjimi vrstami individualne terapevtske vadbe (ITV): ITV za izboljšanje gibljivosti sklepov in mišične moči,

ITV po krvavitvi v sklep, inštrukcijska terapija, ITV pred operacijo, ITV po operaciji, ITV po aplikaciji izotopa v sklep.

Pri fizioterapevtski obravnavi smo uporabljali različne fizioterapevtske metode in tehnike. Najbolj pogoste so bile: individualne terapevtske vaje, sklepna trakcija, sklepna mobilizacija, pasivno razgibavanje, relaksirano, v izjemnih primerih tudi forsirano, vaje za propriocepcijo, elektrostimulacija zdravih in paretičnih mišic, šola hoje, krioterapija, protibolečinska terapija, inštrukcijska terapija.

Rezultate našega dela smo ob vsakem obisku bolnika ovrednotili in podrobno evidentirali.

Pri obravnavi otrok so bili vedno navzoči starši, saj je bila natančnost izvedbe ITV otroka doma odvisna tudi od njihove poučenosti in motivacije.

V nadaljevanju so v tabelah prikazani naslednji rezultati v posameznem koledarskem letu: skupno število hemofilikov in bolnikov s von Willebrandovo boleznijo, ki so obiskovali individualno vadbo, njihova razvrstitev po vrsti in stopnji obolenja, skupno število opravljenih ITV, število opravljenih celotnih meritev zgornjih in spodnjih udov, vrsta in lokacija operacije, aplikacije izotopa v posamezen sklep.

¹ Ob 40-letnici delovanja našega društva je nastalo kar nekaj strokovnih prispevkov, ki jih bomo objavljali v prihodnjih številkah Koncentrata. Tokrat objavljamo poročilo o petnajstletni fizioterapevtski obravnavi hemofilikov, ki ga je pripravila danes upokojena višja fizioterapevtka Metka Kozin. Za izčrpno strokovno poročilo se ji zahvaljujemo.



Poudariti je treba celotne meritve gibljivosti vseh sklepov zgornjih in spodnjih udov. Evidentirali smo obseg giba, kontrakturo sklepa, mišično atrofijo, oteklino, deformacijo osi, krepitacije in parastezije.

Celotne meritve smo leta 2008 opravili pri 92 hemofilikih in bolnikih s von Willebrandovo boleznijo. Ponovili smo jih čez štiri leta, leta 2012, in sicer se je našemu vabilu odzvalo 100 bolnikov.

Žal je prišlo leta 2016 pri fizioterapevtski obravnavi hemofilikov do nepredvidenih zapletov in meritev nismo mogli v celoti ponoviti pri vseh stotih bolnikih. Smo pa vsako leto ponovili celotne meritve pri vseh, pri katerih je bilo to potrebno. Tako smo prišli do pomembnih rezultatov, saj je štiriletno obdobje realen prikaz našega dela in tudi bolnikovega prizadevanja za ohranjanje ali izboljšanje gibljivosti prizadetih sklepov in mišične moči.

Vsekakor so k izboljšanju njihovega psihofizičnega stanja ogromno prispevale tudi ortopedske operacije, s katerimi je bil okvarjeni sklep nadomeščen z novim, umetnim sklepom. Z dobro predoperativno pripravo, ki je vključevala pravilno izvajanje vaj po operaciji, ter šolo hoje z berglami, vstajanja in sedanja se je skrajšal in izboljšal rehabilitacijski pooperativni čas. Po odpustu s klinike so bolniki nadaljevali rehabilitacijo v zdravilišču. Po vrnitvi domov so se redno, enkrat do dvakrat tedensko, udeleževali naše individualne vadbe. Vedno smo si prizadevali vse naše bolnike motivirati, da bi vaje delali pravilno, redno in z veseljem.

V okviru ITV smo obravnavali tudi otroke s hemofilijo in von Willebrandovo boleznijo. Od leta 2004 do leta 2012 smo obravnavali 15 otrok in mladostnikov, starih do 15 let. Njihova povprečna starost je bila 9 let. Od teh je prišlo 6 otrok samo na celostne meritve in niso potrebovali nobene terapije.

Od leta 2012 do leta 2019 smo obravnavali 13 mladostnikov, starih do 15 let. Njihova povprečna starost je bila 8 let. Tudi pri tej skupini je 5 otrok prišlo samo na celostne meritve.

Zaradi uvedbe redne preventivne terapije otroci s hudo stopnjo hemofilije ali von Willebrandove bolezni niso imeli več večjih in pogostih krvavitv v sklepe. Zato so potrebovali predvsem ITV za splošno krepitev mišic, vaje za korekcijo drže in inštrukcijsko terapijo za ustrezno izbiro športne aktivnosti. Zaradi uvedbe redne preventivne terapije so se tudi pri starejših bolnikih s težko obliko hemofilije ali von Willebrandove bolezni krvavitve v že okvarjene sklepe bistveno zmanjšale.

Individualna vadba se je izvajala v fizioterapevtski telovadnici na Ortopedski kliniki UKC v Ljubljani. Tako so bile zagotovljene varnost hemofilikov, takojšnja aplikacija ustreznega faktorja ob morebitni nenadni hemofilčni krvavitvi in ne nazadnje fizioterapevtska profesionalna obravnavo bolnikov. Žal se je februarja 2020 zaradi objektivnih in subjektivnih zapletov delo prekinilo.

Za to, da so bili doseženi dobri rezultati, so zaslužne tako fizioterapevte, ki so vadbo vodile, kot bolniki, ki so jo izvajali. V opisano delo je bilo vloženo zelo veliko specialnega znanja, razumevanja, potrpežljivosti in dobre volje. Seveda pa vse to ne bi bilo doseženo brez dobrega sodelovanja »naših« hemofilikov.

Fizioterapevtska obravnava hemofilikov v številkah

Razpredelnica 1

Leto	Skupno število obravnavanih bolnikov	HA			HB			VW			DF5	ITV SKUPNO ŠTEVILO	CM
		T	S	L	T	S	L	T	S	L			
2004	54	42	2	3	2	1	-	4	-	-	-	442	11
2005	53	39	4	5	2	-	-	3	-	-	-	688	8
2006	67	45	4	7	5	1	-	3	-	-	2	504	5
2007	52	38	4	3	3	-	-	3	-	1	-	558	1
2008	99	60	8	9	5	5	-	8	-	3	1	582	92
2009	64	39	6	9	4	1	-	4	-	1	-	739	10
2010	44	33	3	-	4	-	-	2	-	1	1	658	2
2011	41	29	2	1	4	1	1	2	-	1	-	767	-
2012	103	65	8	11	3	4	-	8	-	3	1	777	100
2013	52	35	1	2	5	1	1	3	-	3	-	687	9
2014	37	25	1	3	4	-	-	2	-	1	1	580	1
2015	42	27	3	1	5	-	-	4	-	1	1	671	2
2016	41	26	4	2	5	-	-	3	-	1	-	630	-
2017	40	30	3	1	4	-	-	2	-	-	-	630	3
2018	43	31	2	2	4	1	2	1	-	-	-	687	2
2019	33	23	2	3	4	1	-	-	-	-	-	436	1

Legenda

HA: hemofilija A,

HB: hemofilija B,

VW: von Willebrandova bolezen,

DF5: pomanjkanje F V,

T: težka oblika,

S: srednja oblika,

L: lahka oblika,

ITV: individualne terapevtske vaje,

CM: celotne meritve.



Razpredelnica 2

Podatki o operacijah in aplikacijah izotopa so navedeni samo za hemofilike, ki so prihajali na individualno fizioterapevtsko obravnavo na Ortopedski kliniki UKC Ljubljana.

Leto	Skupno število	OPERACIJE			IZOTOPI				
		Kolk	Koleni	Gleženj	Sk. število	Rama	Komolec	Koleni	Gleženj
2004	-	-	-	-	3	-	1	2	-
2005	2	-	1 TEP 1 ARTRD	-	3	1	-	2	-
2006	3	2 TEP	1 TEP	-	6	-	-	4	2
2007	2	-	2	-	13	-	4	3	6
2008	3	-	2 TEP	1	9	3	-	2	4
2009	2	-	2 TEP	-	1	1	-	-	-
2010	2	-	2 TEP	-	2	-	-	-	-
2011	4	1	2 TEP 1 ARTRD	-	-	-	-	-	-
2012	1	-	1 TEP	-	1	-	-	-	1
2013	7	-	4 TEP	2 HV 1 ARTRD	-	-	-	-	-
2014	1	-	1 TEP	-	-	-	-	-	-
2015	7	1 TEP	6 TEP	-	-	-	-	-	-
2016	5	2 TEP	2 TEP	1 ARTRL	-	-	-	-	-
2017	10	1 TEP	8 TEP 1 MNP	-	-	-	-	-	-
2018	9	1 TEP	6 TEP	2	-	-	-	-	-
2019	2	-	1 TEP	1	-	-	-	-	-

Legenda

TEP: popolna menjava sklepa

ARTRD: artrodeza, zatrditev sklepa

ARTRL: artroliza, sprostitvev zarastlin v sklepu

MNP: manipulacija

HV: hallux valgus, valgusni položaj nožnega palca



Celosten pregled obravnavanih bolnikov po vrsti obolenja in spolu

Skupno število bolnikov: 138;

moški: 128;

hemofilija A: 109 (78 težka, 10 srednja in 21 lahka oblika);

hemofilija B: 14 (8 težka, 5 srednja, 1 lahka oblika);

von Willebrandova bolezen: 4;

pomanjkanje F V: 1;

ženske: 10;

von Willebrandova bolezen: 8 (težka oblika);

pomanjkanje F V: 1;

prenašalka HBS: 1.

Od leta 2004 do leta 2020 je umrlo pet bolnikov, ki so prihajali na individualno fizioterapevtsko obravnavo na Ortopedski kliniki UKC Ljubljana.



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki in drugi bolniki z motnjo strjevanja krvi smo se ob prehodu na samozdravljenje zavezali, da bomo na Register hemofilikov redno pošiljali POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU. Na spletnih straneh društva www.dhs.si je na voljo Poročilo o samozdravljenju v wordovi oz. PDF-datoteki; eno od njiju lahko shranite v računalnik in izpolnjeno pošljete po elektronski pošti na naslov register.hemofilija@kclj.si ali pa jo natisnete in pošljete z navadno pošto na naslov Register hemofilije UKC Ljubljana – Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana.

Poročilo o samozdravljenju na domu obvezno pošiljamo redno vsak mesec zaradi zdravniškega nadzora o izvajanju predpisanega zdravljenja na osnovi Zakona o zbirkah zdravstvenih podatkov, ki je pravna podlaga Registra hemofilikov. Nepošiljanje poročil pomeni nespoštovanje zdravniških navodil in kršenje medsebojnega dogovora. Tudi v tem primeru ohranjamo pravico do zdravljenja tako, da nam faktor strjevanja krvi vbrizgajo v bolnišnici ali zdravstvenem domu.



Spoštovane bralke, spoštovani bralci Koncentrata, članice in člani Društva hemofilikov Slovenije,

Povabljena sem bila, da s tem prispevkom nagovorim matere mladih hemofilikov – da pišem o temah, s katerimi se ve in vaši otroci srečujete vsak dan in se prepogosto počutite same v svojih stiskah. Zato bom v nadaljevanju nagovorila vas, drage mame, junakinje, ki se ob svojih otrocih in z njimi neprestano učite, prilagajate in odrekate. Kako nekdo, ki ni prehodil enake poti, sploh lahko razume, koliko skrbi, strahu in krivde mame občutite vsak dan? Koliko misli, za katere si želite, da jih ne bi imele, se pojavi, koliko vprašanj ostane neizgovorjenih in neodgovorjenih?

.. ————— ..

Na Debelem rtiču se poleti srečate starši in otroci, ki delite isto usodo. Verjetno vsi veste, da pri življenju s kronično boleznijo, posredno ali neposredno, ni besed, ki bi pomirile, in ni tolažbe, ki bi lahko odvezla vso težo. Včasih pa male čudeže naredi že dan, preživet z ljudmi, ki razumejo vašo stisko, ker delijo isto usodo. Uho, ki sliši, in rama, na katero se lahko nasloniš. Brez iskanja rešitev in prigovarjanja, kako bi se bilo zadeve treba lotiti, kaj je prav in kaj ne. Večkrat pravimo, da si pozneje v življenju lahko ustvarimo družino, ki ni povezana s krvjo. Vendar vas v tovrstni družini povezuje prav kri, na svoj način, z igro besed.

V Društvu hemofilikov Slovenije se zavedajo pomembnosti vezi, ki jih imate mamice med seboj. Želijo, da bi imele več prostora, kjer bi lahko izmenjale svoje izkušnje, skrbi, strahove in kjer bi lahko odložile krivdo, ki vam je bila naložena

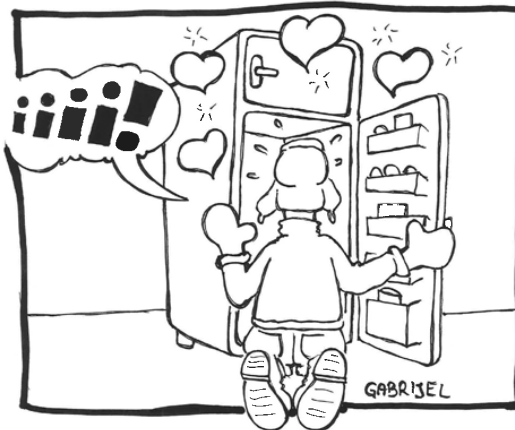
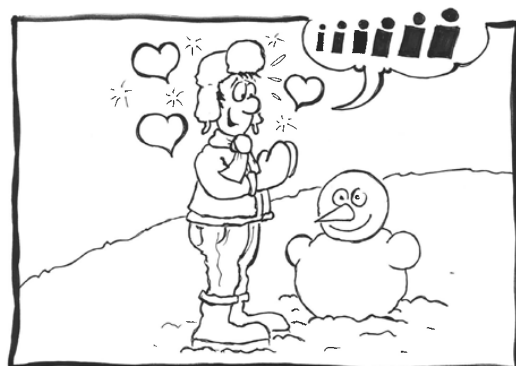
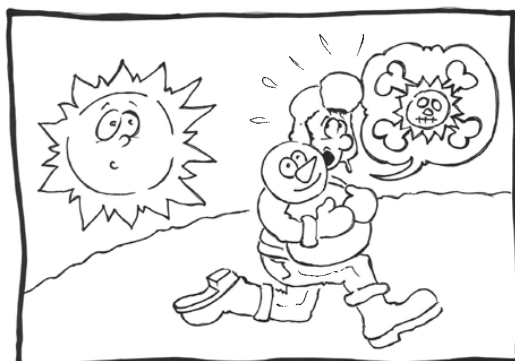
po krivici. Kako pomembno je, da je mama lahko tudi ženska, partnerka, prijateljica, hčerka ... Kako pomembno je imeti možnost napolniti se z energijo, s polnimi pljuči zajeti zrak in odložiti skrbi. Za vas je to še težje kot za mamice zdravih otrok, saj se zdi, da je en vaš globok vdih lahko zadnji vdih vašega otroka.

Če se letos srečamo na Debelem rtiču, se bomo skupaj pogovorili o vaših stiskah s psihoterapevtskega vidika; dobrodošle, da tudi ve predlagate kakšno temo, o kateri bi želele slišati. V sklopu delavnice z igrami vlog se bomo lotili odnosov, ki so v vašem življenju poglavitni, in preprek, ki se v teh odnosih pojavljajo. Tudi tu dobrodošle, da izpostavite odnose, na katere bi želele, da se osredotočimo. V nadaljevanju vam želimo omogočiti srečanja na skupinskih terapijah, kjer bomo skupaj spregovorili o vseh temah, ki bi vas zanimale. Poskusili bomo zagotoviti varen prostor, kjer boste lahko odložile vsaj nekaj teže, ki jo vsak dan nosite s sabo. Povsod vabljeni tudi očetje, katerih vloge nikakor ne gre zanemariti. Zelo veseli bomo tudi vašega prispevka in vam bomo prisluhnili. Funkcionalen partnerski odnos lahko namreč ogromno prispeva k razbremenitvi staršev in otrok.

V upanju, da se vidimo in skupaj spregovorimo o kateri od naštetih vsebin, vam želim vse dobro,

*Zala Jan,
družinska in zakonska terapevtka stažistka,
Frančiškanski družinski inštitut*

Zima se poslavlja





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 vabimo k prijavi na razpis. Več o razpisu, pogojih dodelitve in Pravilnik o štipendiranju 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.



Prelomni napredki v medicini

dobijo smisel šele, ko dosežejo ljudi, ki jih potrebujejo. Dostop do zdravstvene oskrbe je večplasten izziv. V družbi Roche želimo s partnerstvi poskrbeti za rešitve, ki bodo resnično spremenile življenja ljudi.

www.roche.si

M-SI-00000584 (V1.0)
Informacija pripravljena september 2022.



Tudi v hladnejšem delu leta ste lahko aktivni.

Ozaveščamo in podpiramo bolnike s hemofilijo.

Skupina za hematologijo, Bayer



// INFORMACIJE O ŠPORTNIH AKTIVNOSTIH
NAJDETE V BROŠURI ŠPORT IN PREHRANA.



PP-PF-HEM-SI-0015-1_02.2022





K zdravljenju redkih bolezni prinašamo **veliko izjemnega**

Pri podjetju Sobi smo predani spreminjanju življenj ljudi z redkimi boleznimi. To poslanstvo nas vodi pri razvoju prelomnega zdravljenja, izboljševanju kakovosti življenja bolnikov z redkimi boleznimi, ki ju uresničujemo v tesnem partnerstvu z bolniki in ostalimi zainteresiranimi.

www.sobi.si

 **sobi**
rare strength

© 2023 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Vse pravice pridržane
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) SE-112 76 Stockholm, Švedska
Swedish Orphan Biovitrum s.r.o., Podružnica v Sloveniji, Cesta v Mestni log 88A, 1000 Ljubljana, Slovenija

NP-25101; 12/2022

A man in a wetsuit and helmet is carrying a mountain bike on a dirt path next to a river. The background shows a bridge and a forested hill. The text 'spreminjamo hemofilijo' is written in white on a red line. The main title 'Omejena gibljivost' is in white, and 'Povečana' is in red. The name 'ROMAN PONGRAC' and his details are in the bottom right.

spreminjamo hemofilijo

Omejena *Povečana* gibljivost

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

spreminjamo hemofilijo

Novo Nordisk d.o.o., Ameriška ulica 2, SI – 1000 Ljubljana,
T 01 810 8700, E info@novonordisk.si,
S www.novonordisk.si ali www.novonordisk.com.

SK23H00001, februar 2023

© 2023 Novo Nordisk Slovenija



Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana <i>info@dhs.si</i> <i>www.dhs.si</i>	01 430 15 21 041 540 520
REGISTER HEMOFILIKOV (sedež) UKC Ljubljana – Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana <i>register.hemofilija@kclj.si</i>	01 522 93 05 01 522 92 94
UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA Centrala	01 5225 050
PEDIATRIČNA KLINIKA – Bohoričeva 20, Ljubljana	
Centrala	01 5229 090
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo	01 5229 215
Predstojnica: doc. dr. Lidija Kitanovski, dr. med.	01 5224 055
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo – dipl. m. s. Bojana Jerič	01 5229 239
INTERNA KLINIKA	
Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, Ljubljana	01 5224 883
Predstojnik: prof. dr. Samo Zver, dr. med.	
Hematološka ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana	01 5222 330
ORTOPEDSKA KLINIKA – Zaloška 9, Ljubljana	
Centrala	01 5224 485
Ortopedska ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana	01 5222 441
INFEKCIJSKA KLINIKA – Japljeva 2, Ljubljana	01 5224 210
STOMATOLOŠKA KLINIKA – Hrvatski trg 6, Ljubljana	01 5224 255
URGENCA – Internistična prva pomoč, Bohoričeva 22a, Ljubljana	01 5224 266
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO Šlajmerjeva 6, Ljubljana	01 5438 100
FIZIOTERAPIJA ZA HEMOFILIKE	041 504 335
DEŽURNI HEMATOLOG ZA NUJNE PRIMERE	01 522 83 55 031 698 858



Društvo hemofilikov Slovenije

Trg prekomorskih brigad 1

1000 Ljubljana



Društvo
hemofilikov
Slovenije

Spoštovani,

Če še niste člani Društva hemofilikov Slovenije, Vas vabimo, da se nam pridružite. S svojim (brezplačnim) članstvom boste prispevali k boljši medsebojni povezanosti hemofilikov in drugih bolnikov z motnjo strjevanja krvi ter neposredno ali posredno sodelovali pri uresničevanju poslanstva in ciljev društva, skrbi za celostno oskrbo članov društva ter drugih hemofilikov in bolnikov z drugimi motnjami strjevanja krvi.

Ko izpolnjeno pristopno izjavo pošljete na naslov društva, boste prejeli potrdilo o članstvu. Veselimo se Vašega sodelovanja.

Društvo hemofilikov Slovenije

Pristopna izjava

Ime in priimek _____

Datum rojstva _____

Naslov (ulica, pošta številka, kraj) _____

Telefon _____

E-pošta _____

Spol (obkroži) M Ž

V društvo vstopam kot (obkroži):

- Oseba z motnjo strjevanja krvi;
- Družinska članica/družinski član hemofilika oz. osebe z motnjo strjevanja krvi;
- Strokovnjakinja/strokovnjak na področju celostne oskrbe oseb z motnjo strjevanja krvi.

Kraj in datum

Podpis

Podpis zakonitega zastopnika

S to izjavo pristopam k Društvu hemofilikov Slovenije in dovoljujem uporabo mojih osebnih podatkov pri vodenju evidenc, obveščanju o novostih in dejavnostih društva ter uporabo fotografij z dogodkov društva na spletu društva in društvenih omrežjih.

Zavezujem se, da bom spoštovala/spoštoval pravila društva in delovala/deloval v njegovo korist. Osebnne podatke bo društvo hranilo v času trajanja članstva in jih obdelovalo v skladu z navedenimi nameni, veljavno splošno uredbo Evropske komisije o varstvu osebnih podatkov EU 2016/679 (GDPR) in Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1) ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam. Soglasje za obdelavo osebnih podatkov lahko kadarkoli prekličete z izstopno izjavo društvu. Preklic privolitve ne vpliva na zakonitost obdelave podatkov pred preklicem.

Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7. leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, podpiše pristopno izjavo njen zakoniti zastopnik. Za osebo od 7. do dopolnjenega 15. leta starosti mora zakoniti zastopnik pred njenim vstopom v društvo podati pisno soglasje. Član društva ne more biti samo otrok ali mladoletnik, temveč tudi vsaj eden od staršev.

**Programne Društva hemofilikov Slovenije
redno podpirajo:**



Bayer



novo nordisk®



sobi
rare **strength**



KONCENTRAT

Koncentrat novic društva hemofilikov Slovenije

Društvo hemofilikov Slovenije
Trg prekomorskih brigad 1, 1000 – Ljubljana
Transakcijski račun: SI56 0222 2001 4946 590
info@dhs.si
www.dhs.si