

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije



Št. 82, september 2023



Spominsko srečanje na Polici

Letovanje mladih na
Debelem rtiču

Izobraževalni tabor na
Hrvaškem

Otrok s hemofilijo v šoli



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki in drugi bolniki z motnjo v strjevanju 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 zdravnikovih navodil in kršenje medsebojnega dogovora. Tudi v tem primeru ohranjamo pravico do zdravljenja tako, da nam faktor za strjevanje krvi vbrizgajo v bolnišnici ali zdravstvenem domu.



SEPTEMBER JE ČAS ZA ŠTIPENDIJE

Vsako leto septembra objavimo razpis za štipendije za mlade člane društva. Podeljujemo jih na osnovi Pravilnika o štipendijah učencem, dijakom in študentom. Na spletni strani društva www.dhs.si je na voljo objavljen razpis o štipendijah z vsemi navodili. Vabljeni k branju spletne strani. Prošnjo z vsemi dokazili lahko pošljete društvu po elektronski ali navadni pošti.

Prošnje za štipendije sprejemamo do konca oktobra 2023.

MIKLAVŽEV SIMPOZIJ

Vabimo vas na tradicionalni Miklavžev simpozij, ki bo v soboto, 2. decembra 2023, ob 16. uri v kongresnih prostorih M Hotela na Derčevi cesti 4 v Ljubljani. Naši člani in sodelavci, udeleženci več mednarodnih strokovnih srečanj, bodo o teh zanimivih dogodkih poročali. Skupaj s starši pa vabimo tudi otroke hemofilike in druge otroke naših družin, saj bomo zanje pripravili poseben spored. Vse nas bo obiskal sv. Miklavž.

Podroben spored boste kmalu našli na spletni strani društva www.dhs.si.

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

Mojca Kralj, urednica

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije

Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije

Odgovarja: Janez Dolinšek

Urednica: Mojca Kralj

Oblikovanje, grafična priprava: PARTNER GRAF, d. o. o.

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 ovitku

Spominski dan na Polici 2023

Naši otroci na Debelem rtiču

Foto: Mojca Kralj

1Janez Dolinšek
Pestra jesen je tu**2**Zahvala
Metka Kozin**4**Tomaž Faganel
**Spominsko srečanje
na Polici****6**Mojca Kralj
**Naši otroci rastejo in
odraščajo****9**Leopold Blažič
**Na obisku pri
prijateljih v Hrvaškem
zagorju****11**Mojca Kralj
**Učenec z motnjo v
strjevanju krvi v šoli****16****Sprehod po Gallusovem
nabrežju – 2****20****Socialni programi
FIHO****25****Hemofilikov telefonski
imenik**

Pestra jesen je tu



Jesenski meseci, ko nam narava prinaša sadove našega dobrega polletnega dela, se kažejo v bogastvu pridelkov. Pridelkov pa ne vidimo samo v obilju materialnega, kot npr. v obilju hrane, bogastvo jeseni lahko prepoznamo tudi v našem osebnem uspehu in zadovoljstvu, ne nazadnje v naši sreči.

Bogata jesen se obeta tudi v našem društvu, saj načrtujemo udeležbo in dejavno sodelovanje na več pomembnih strokovnih srečanjih hemofilikov doma in v tujini. Izobraževanje nam že samo po sebi pomeni nekaj dobrega, posredno pomoč k naši blaginji, prinaša nam boljše in širše razumevanje naše bolezni in življenja z njo ter širše razumevanje sveta okrog nas. Vedenje o nas samih in o naši bolezni prispeva h kakovostnemu življenju bolnikov članov društva in drugih hemofilikov. Prav izobraževanje razumemo kot svojo prvenstveno dolžnost, da bi kakovostno živeli tudi z boleznijo.

V jesenskem zvezku Koncentrata lahko ob še nekaterih drugih vsebinah berete o društvenih dogodkih poletja ter poročili s poletnih izobraževalnih dni na Debelem rtiču in na Hrvaškem. Novo šolsko leto je že v polnem zamahu, zato bomo radovedni prebrali tudi podrobnejši razmislek o vprašanjih, na katera so starši in učitelji ob vključevanju otroka hemofilika v šolo in življenju v njej posebej pozorni.

*Janez Dolinšek
predsednik Društva hemofilikov Slovenije*



Metka Kozin

Društvo hemofilikov Slovenije se želi s tem zapisom iskreno zahvaliti legendi fizioterapije za hemofilike pri nas, zdaj upokojeni višji fizioterapevtki, gospe Metki Kozin.

.. ————— ..

Če nam je hemofilikom pred desetletji uspelo preživeti, smo takrat ob vsaki krvavitvi v sklepe ali mišice bili primorani v dolgotrajno ležanje, kar je naše mišice močno oslabilo. Fizioterapevtka Metka Kozin je to naše obdobje, ko smo se občasno znašli v ortopedski obravnavi, ambulantno, a tudi v bolnišnici, doživljala nemočna. Ortopedija je pri obravnavi naših sklepov in mišic postopoma prehajala od konservativnega ortopedskega zdravljenja k aktivnejšemu, od ledu in opornic k zahtevnim ortopedskim posegom, v zdravljenje pa se je začela aktivneje vključevati tudi fizioterapija. Sprva od daleč in postopoma, s časom pa vedno aktivneje je bila tedaj že zraven tudi fizioterapevtka Metka.

Novi čas pri razširjenem zdravljenju hemofilije je pri nas pomenilo leto 1986, s teoretičnim in praktičnim tečajem fizioterapije, ki sta ga vodila strokovnjaka takrat najuglednejšega nemškega centra za zdravljenje hemofilikov, hematolog dr. Hans-Hermann Brackmann in fizioterapevtka Brigitte Foegen. Cilj tečaja je bil strokovno izkušnjo ter posebno in prilagojeno fizioterapevtsko obravnavo hemofilikov posredovati v naše terapevtsko okolje, po tečaju pa pridobljeno znanje in strokovno izkušnjo udeleženk fizioterapevtk nadgraditi in usmeriti v posebno obravnavo hemofilikov povsod po Sloveniji. Med udeleženkami tega izobraževanja je bila tudi Metka Kozin.



Foto: Tina Kozin

Po začetnem zagonu in uspehih, vzpostavitvi ambulantne fizioterapevtske vadbe na ljubljanski polikliniki in nekaterih terapevtskih središčih po Sloveniji, je zagon in razvoj skalilo nepotrebno dramatiziranje zaradi stigmatizacije okuženosti z virusom HIV; vse je kazalo na neslaven konec zelo obetavnega fizioterapevtskega programa. Položaj je rešila Metka Kozin ter s sodelovanjem društva in vodstva ortopedske klinike zasnovala centralizirano fizioterapevtsko oskrbo vseh hemofilikov na Ortopedski kliniki ljubljanskega Kliničnega centra. Posebno domišljena je bila lokacija v »podzemlju« te klinike, ki je ob bolnikovi nenadni krvavitvi v času še ne samoumevne nadzorovane samoterapije zagotavljala bližino takojšnje strokovne medicinske obravnave in možnosti nadomestne terapije.

Metka Kozin se je zavedala, da potrebuje sodelavce, zato je v skupino pritegnila tri sodelavke in sodelavca ter z njimi in uglaseno z bolnikovimi zdravniki, hematologi in drugimi specialisti, predvsem ortopedi, razvijala in dopolnjevala fizioterapevtsko obravnavo hemofilikov vseh starosti, od obravnave po ortopedskih posegih v času hospitalizacije do poznejše rehabilitacije in trajnega splošnega programa preventivne telesne vadbe. V novem času radikalnejših ortopedskih posegov, predvsem ob zamenjavah sklepov, je načrtovano poskrbela, da smo bili pred operacijami ustrezno kondicijsko pripravljene in usposobljene za primerno samostojno pooperativno vadbo, dodatno pa smo si npr. lahko izposojali razgibalnik za koleno.

Verjela je v sodelovanje z našim društvom, ki je nevtraliziralo občasne organizacijske in logistične težave pri sodelovanju s kliniko in zdravstveno zavarovalnico ter poskrbela, da se je program fizioterapije z njeno pomembno vlogo in osredotočenostjo razvijal na izjemni strokovni ravni. Iz podrobnega in podatkovno izčrpnega poročila o petnajstletni fizioterapevtski obravnavi hemofilikov pri nas, ki smo ga brali v enem prejšnjih zvezkov našega glasila,¹ smo spoznali, kako pomembna je

podrobna strokovna dokumentacija o obravnavi bolnika za celovito spremljanje njegovega zdravstvenega stanja, od spremljanja krvavitve, njihovega zdravljenja, pozneje uvedenega preventivnega zdravljenja, do vpliva na njegove gibalne sposobnosti, vsebine vadbenega programa, učinkov fizioterapije, sistematičnih meritev, priprav na operacijo in rehabilitacijo itd. Vse te podatke je Metka Kozin vestno vodila vsa leta svoje predane pomoči slovenskim hemofilikom. Zgledna dokumentacija je bila pomemben vir in gradivo za reševanje nepotrebnih organizacijskih zapletov v zadnjih letih njenega sodelovanja s hemofiliki. Metka Kozin je bila tudi neke vrste »sindikalna zaupnica« svojih sodelavk in sodelavca, katerih fizioterapevtsko delo s hemofiliki je podpiralo Društvo hemofilikov Slovenije.

Retorično vprašanje: sta Svetovna zveza za hemofilijo (WHF) in Evropski konzorcij za hemofilijo (EHC) seznanjena s tako uspešno sistematično in trajnostno fizioterapevtsko obravnavo hemofilikov pri nas, ki jo je zasnovala in vodila požrtvovalna Metka Kozin?

Zdaj je fizioterapija za hemofilike organizirana malo drugače; pomembno je, da v začasnem »vmesnem obdobju« ni zamrla, da živi in se razvija naprej. A izhaja iz strokovnega izročila in sodobnih pristopov, ki jih je pri svojem predanem delu razvijala in sooblikovala tudi Metka Kozin.

Hvala vam, Metka, za vaše predano delo, za zaupanje in pomoč, za vztrajnost in svetovanje, za potrpežljivost in prilagodljivost našim tako različnim značajem, in nikakor nazadnje za razumevanje naše premajhne zavzetosti in vztrajnosti pri vzdrževanju gibalnih zmogljivosti.

Jože in Tomaž Faganel
v imenu članov
Društva hemofilikov Slovenije

¹ Metka Kozin, *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 2019*, Koncentrat, št. 80, Ljubljana, 2023.



Spominsko srečanje na Polici

Letos se programi našega društva po dobrih dveh letih raznovrstnih časovnih prilagoditev in uspešno prebrodenih organizacijskih težavah že spet vrstijo po ustaljenem redu in urniku. Tako smo se po dveh jesenskih srečanjih po naši dobri stari navadi spet konec junija srečali na Polici, na tradicionalnem spominskem dnevu, ko se spomnimo naših pokojnih članov in drugih hemofilikov, se po maši srečamo in posvetimo drug drugemu.

.. ————— ..

V soboto, 17. junija, pozno dopoldne smo se zbrali pred cerkvijo na Polici in nato ob 11. uri napolnili klopi tamkajšnje župnijske cerkve sv. Jakoba. Letos je bil z nami p. Krizolog Martin Cimerman, frančiškan, ki že od leta 1992 pastoralno deluje v New Yorku in je župnik slovenske cerkve sv. Cirila in Metoda na Manhattnu, združuje rojake tega mesta in povezuje Slovence tudi v drugih slovenskih okoljih po Združenih državah Amerike. Pri maši,

Krizologu je pri obredu sodeloval tudi domači župnik Marko Senica. Mašo so z glasbo popešali pevci Župnijskega pevskega zbora sv. Antona Padovanskega iz župnije Ljubljana Vič, na restavrirane zgodovinske orgle mojstra Iva na Milavca iz leta 1886 je igral organist Nikola Varžič, dirigiral je Tomaž Faganel.



Letos je bil na Polici z nami p. Krizolog Cimerman iz New Yorka.

Foto: Tone Pance



Po maši pred poliško cerkvijo.

Foto: Tone Pance

ki jo je daroval, nas je v nagovoru najprej seznanil s koreninami in pomenljivim delom svojega redovnega zavetnika nenavadnega imena ter nas spodbudil in opogumil za pozitivno razmišljanje v današnjem času ter razumevanje našega tolikokrat zapletenega in težkega vsakdana. Na mestu, kjer se po mašnem obredu spominjamo pokojnih, je Janez Dolinšek prebral imena vseh bolnikov z motnjo v strjevanju krvi, ki jih ni več med nami. Ob patru

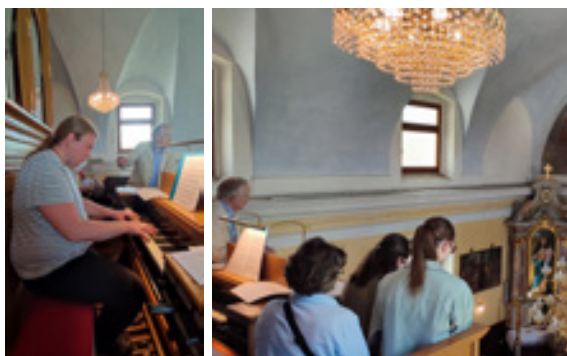
Po maši smo se pred cerkvijo vsi navzoči skupaj slikali in se v dolgi karavani avtomobilov odpeljali v dolino za Grosupljem, do t. i. Šormovega malna ob potoku, imenitno preurejenega za družabna srečanja. Tam so nas čakali še drugi člani društva in bolniki, njihovi sorodniki in prijatelji vseh generacij. V prijetnem vzdušju in razpoloženju smo se odžejali in okrepčali z že legendarnim golažem in slaščicami, z igrišča je odmevalo ob previdnem otroškem nogometu, otroci so v vodnem zajetju opazovali ribe. V prijetni družbi in medsebojnih razgovorih smo izme-

njali dogodivščine od naših zadnjih srečanj, si pripovedovali o našem zdravju, izmenjavali izkušnje in načrtovali poletje in počitnice. Šele pošteno popoldne smo si rekli na svidenje na naših naslednjih društvenih dogodkih, družabnih in strokovnih.



P. Krizolog Cimerman se nam je pridružil v Šormovem mlinu.

Foto: Tone Pance



Pogleda na pevski kor.

Foto: Tone Pance



V Šormovem mlinu je bilo živahno - 1.

Foto: Tone Pance



V Šormovem mlinu je bilo živahno - 2.

Foto: Mojca Kralj



Za mlinom so brcali naši Messiji in Ronaldiji.

Foto: Mojca Kralj



Je v tolmunu za mlinom kaj rib?

Foto: Mojca Kralj

Naši otroci rastejo in odraščajo

Izobraževalno letovanje mladih na Debelem rtiču je bilo tudi letos že tradicionalno prvi teden julija. Ob opazovanju otrok na taboru smo zaznali drugačno dinamiko in utrip skupine: naši otroci postajajo mladostniki. Kako čas hitro teče in kako se otroci v nekaj letih spremenijo!

.. ————— ..

Ob prvem letovanju na Debelem rtiču so bili večinoma še resnično otroci, danes pa so že mladostniki, ki potrebujejo več časa zase in sovrstnike. Odrasli so jim že skoraj odveč. Izobraževalne vsebine za mlade so se temu primerno spremenile. Odraščajoči udeleženci bolje sprejemajo vsebine, ki si jih kot vrstniki izmenjujejo med seboj.



Krepčilo in sonce po naporni vodni telovadbi.

Foto: Mojca Kralj

Starši odraščanje otrok pogosto težje sprejemajo. Svoje otroke vidijo kot tiste, ki še potrebujejo posebno skrb in varnost, še zlasti, če so soočeni s trajno boleznijo, kot so različne oblike motenj v strjevanju krvi. Med starši so se pojavljale misli ali dvomi. Kako in kdaj spustiti otroka na samostojno pot? So naši otroci pripravljeni v družbi bivati samostojno, z boleznijo? Kako se bodo prvič odzvali na krvavitev, če bi ta nastopila, ko bodo med vrstniki sami?

Poletni tabor na Debelem rtiču ima že svojo rutino in ustaljene vsebine. Mladi so vsak dan plaval v bazenih in morju. Preizkusili so se v vožnji s kajaki, raziskovali morje, na plaži ustvarjali, npr. zanimive zalive iz morskih kamnov. Po naporni telovadbi v vodi sta sledila krepčilo in sproščen počitek na soncu. Skupne večere je zaokrožila glasba s prvimi plesnimi koraki.



Otroci so risali „svojo bolezen.“

Foto: Mojca Kralj



V vodo ali ne v vodo?

Foto: Mojca Kralj



Gradovi iz peska.

Foto: Mojca Kralj

Za udeležence je Mojca Kralj izvedla dve izobraževalno-ustvarjalni likovni delavnici, na katerih so otroci v skupinicah likovno ustvarjali na izbrano vsebino. Pogovarjali so se o svoji bolezni, kakšne vrste je, kako se kaže, kakšne težave imajo, kako si ob krvavitvi pomagajo, kako jo zdravijo. Obnovili so znanje, ki so si ga pridobili na preteklih letovanjih. Prva izobraževalno-ustvarjalna likovna delavnica je imela naslov *Kri, naša sopotnica*, druga pa *Moja bolezen*. Nastala je serija zanimivih likovnih stvari, risb, nekatere že prav umetniške.

Mitja Kavčič je mladim in njihovim staršem ali spremljevalcem predstavil elektronske aplikacije za beleženje krvavitev in aplikacij nadomestnega faktorja za strjevanje ter različne elektronske povezave o hemofiliji in drugih sorodnih motnjah v strjevanju krvi. Otroci udeleženci so prejeli izobraževalno knjižico o Jakobu s hemofilijo; z zanimanjem so jo takoj prebrali.



Mitja Kavčič je predstavil načine elektronskega poročanja o našem zdravljenju.

Foto: Mojca Kralj

Kot vsako leto smo izpeljali tudi pester strokovno-izobraževalni spored, namenjen staršem in otrokom. Predzadnje popoldne smo prisluhnili trem predavanjem, kako z našo boleznijo živeti, o zdravju ustne votline in o novostih v zdravljenju hemofilije.



Delavnico o družinski dinamiki življenja s hemofilijo sta vodili družinski terapevtki Zala Jan in Rabita Ruiz.

Foto: Mitja Kavčič

Predavali sta nam družinski terapevtki Zala Jan in Rabita Ruiz; izvedli sta tudi delavnico o družinski dinamiki življenja s hemofilijo. Vsebinska se je občinstva res dotaknila, saj sta v igri

vlog prikazali misli in čustva, s katerimi se v življenju z našo boleznijo pogosto srečamo. Občutek krivde, skrb, žalost, jeza, strah pred izkrvavitvijo, nemoč. Dotaknili sta se tudi pretirane zaščite otroka. Na površje so prihajale nekatere psihološke travme, zlasti starejših članov, ki so jih doživljali ob težkih krvavitvah.



Z novostmi v zdravljenju hemofilije nas je seznanil dr. Tomaž Prelog.

Foto: Mitja Kavčič



Dr. dent. med. Tanja Tomažević nas je poučila o ustrezni zobni higieni.

Foto: Mitja Kavčič

Tanja Tomažević, doktorica dentalne medicine in specialistka otroškega in preventivnega zobozdravstva, nas je poučila o ustrezni zobni higieni. Predstavila nam je raziskavo o stanju ustne votline otrok s hemofilijo v Sloveniji. Poudarila in svetovala je, naj redno čiščenje ustne votline mlečnih zob izvajajo starši vse do takrat, ko otrok obvlada pisanje pisanih črk. Šele tedaj se otrokova motorika razvije do te mere, da bo pri ščetkanju zob primerno natančen.

Zdravnik, specialist hematolog pediater Tomaž Prelog nam je predstavil najnovejše inovativne metode zdravljenja naše bolezni. V Sloveniji imamo na voljo pester izbor različnih faktorjev za strjevanje. Prav tako je dostopnih vedno več prijaznejših načinov, kako aplicirati zdravila. Še vedno pa sta na voljo le dva nadomestna faktorja za strjevanje krvi za bolnike s von Willebrandovo boleznijo.

Predavanja smo pri društvu arhivirali. S soglasjem predavateljev jih boste lahko ponovno spremljali na spletni strani društva.



Okrogla „miza.“

Foto: Mitja Kavčič

Na obisku pri prijateljih v Hrvaškem zagorju – Izobraževalni poletni tabor Društva hemofilikov Hrvatske

Na 250 km dolgo pot sva se kot vabljeni predstavnika našega društva podala Robert Markežič in pisec tega prispevka. Ob lepem vremenu je bilo potovanje posebno doživetje. Uživala sva ob lepotah narave, na poti, ki naju je vodila skozi Dolenjsko, Bizeljsko, do nežnih gričev Hrvaškega zagorja. V Tuhlju so naju v tamkajšnjih toplih gostitelji zelo lepo sprejeli, pozdravi in stiski rok dolgoletnih starih prijateljev iz Hrvaške so bili iskrena dobrodošlica.

.. ————— ..

Vzorno organiziran poletni tabor so člani bratskega hrvaškega društva letos od 24. do 27. avgusta pripravili že sedemnajsti. Spored tabora je bil zelo zgoščen, strokoven in pester. Ob plenarnem srečanju so vsebine razdelili na predavanja in delavnice za bolnike, medicinske sestre in zdravnike. Nekaj vsebin: ženske z motnjami v strjevanju krvi, kineziološka obravnava hemofilika, zdravstvena nega bolnika s hemofilijo, dokumentiranje terapije oz. aplikacij nadomestnega faktorja za strjevanje, diagnostika motenj v strjevanju krvi, izobraževanje otrok in staršev o zdravem odraščanju, fizioterapija v dvorani, izobraževalni program za otroke, radiološka obravnava, ortopedska obravnava, anemije in nadomeščanje pomanjkanja železa, von Willebrandova bolezen, laboratorijska diagnostika, žensko zdravje, operativni posegi v sklepe, hemofilija in turizem, mobilne aplikacije ter digitalna tehnologija v hemofiliji.

Veliko pozornosti so posvetili otrokom hemofilikom in njihovim materam, kako pomagati otrokom in njihovim staršem, predvsem zaradi večje zemljepisne razpršenosti bivanja na Hrvaškem in oddaljenosti od medicinskih središč. Dobrodošlo je bilo izobraževanje za samoterapijo. Ob močni udeležbi žensk so veliko po-

zornosti posvetili von Willebrandovi bolezni. Omeniti moramo tudi predavanje ortopedov, ki so opozarjali, naj z operacijami, kadar so te potrebne, ne odlašamo, saj s tem škodujemo samo sebi, operaterju pa lahko odlaganje operativnega reševanja problema odpira dodatna medicinska vprašanja.

Spominjamo se tudi predavanja 76-letnega hrvaškega hemofilika, ki je podrobno opisal, kako živi s hemofilijo in kako je v preteklih letih in življenjskih obdobjih potekalo njegovo zdravljenje. V razpravi sem sodeloval tudi pisec in dodal, da sem poldrugo leto starejši od hrvaškega sobolnika. Glede na mojo starost in telesno kondicijo sem bil deležen začudenih vprašanj, »koje zglobove si mjenjao«, kako mi je uspelo vzdrževati in ohraniti zmogljivost in vitalnost, da sem takšen, kot sem.



Predsednik hrvaškega društva hemofilikov Marko Marinić se pogovarja z Leopoldom Blažičem.

Foto: Josip Cetin



Na hrvaškem poletnem taboru hemofilikov je sodeloval tudi član našega društva Mitja Kavčič in predaval, kako z elektronskimi oz. digitalnimi orodji in programi spremljati svoje zdravstveno stanje ter slediti vsem novostim v zdravljenju in obravnavi hemofilije.

Štirje dnevi v Tuhlju so hitro minili. S prijateljem Robertom sva se gostiteljem in prijateljem zahvalila za povabilo, vsa doživetja in srečanja ter predvidno »oddrvela« proti naši Primorski.



O hemofilikovi uporabi digitalnih orodij je v Tuhlju predaval Mitja Kavčič.

Foto: Josip Cetin



Med predavanjem.

Foto: Josip Cetin

Učenec z motnjo v strjevanju krvi v šoli

Pri delu se v šoli srečujem tudi z učenci s posebnimi potrebami ter svetujem staršem in učiteljem najrazličnejše oblike pomoči v šoli in doma. V tem prispevku razmišljam o pomoči otroku z motnjo v strjevanju krvi v šoli (kar je običajno redko stanje), kaj naj bi o otroku z motnjo v strjevanju krvi vedel učitelj, kaj naj o otroku učiteljem povedo starši in zdravnik, kako ukrepati ob krvavitvi v šoli in kako otroka s to boleznijo učiti skrbi zase in samostojnosti.

.. ————— ..

Za uvod primer deklice, ki je prenašalka von Willebrandove bolezni tipa 3 z nekoliko znižanim faktorjem VIII. Na začetku šolskega leta je dva tedna vsako noč krvavela iz nosu, večkrat pa tudi čez dan. Krvavitev se je sicer dokaj hitro ustavila z lokalnim pritiskom prsta na nosnico, a motila je spanec ali dejavnosti podnevi, povzročila je vznemirjenost in strah. Mati je ob krvavitvah ukrepala mirno in brez strahu, saj ima s tem veliko izkušenj.

Deklica je doma poročala, da je iz nosu krvavela tudi v šoli. Učiteljica ji je dala za vrat mrzle mokre obkladke. Krvavitev se je ustavila. Šola je bila ob vpisu deklice sicer opozorjena na možnost krvavitve in kako je treba ukrepati, a o krvavitvi iz nosu učiteljica staršem ni poročala. Predhodno izkušnjo s krvavitvijo so imeli na šoli le enkrat. Takrat so krvavitev iz nosu ustavili sami, poklicali starše in nadaljnje ukrepanje je odlično steklo.

Tokrat so starši šolo obvestili o pogostih krvavitvah skozi nos po elektronski pošti. Zapisali so tudi, kako naj učitelj ravna ob krvavitvi. Starše je zmotila neodzivnost nove učiteljice, saj o krvavitvah v šoli niso dobili informacije, zato so dobili občutek, da je sodelovanje z novo učiteljico slabše.

Deklica ne krvavi zelo, vendar pa vsaka krvavitev vznemiri in prestraši. Krvavitev med

poukom zmoti proces učenja, ne samo pri otroku z motnjo v strjevanju krvi, ampak v celotnem razredu. Naravno je, da takrat prekinemo pouk in pozornost posvetimo krvavitvi, jo ustavimo in pokličemo starše ali zdravstveno pomoč, če je treba. Iz primera vidimo, kako pomembna sta neposredna in takojšnja komunikacija in sodelovanje med šolo in starši, da se pri starših ne pojavijo neprijetni občutki nezaupanja in dvom, ali je za otroka v razredu dobro poskrbljeno. Vsak starš si želi, da bi svojega otroka brezskrbno »poslal« v šolo in da bi bilo v šoli zanj dobro poskrbljeno, še bolj pa si to želijo starši otrok s trajno boleznijo, kot je motnja v strjevanju krvi. Dvom in skrb staršev, da za otroka v šoli ni dobro poskrbljeno, se nehote in nevede prenašata na otroka. Takšen otrok bo morda šolo postopoma začel zavračati in se je izogibati.

V Sloveniji imamo nekaj šoloobveznih otrok z različnimi motnjami v strjevanju krvi, kot so hemofilija A in B, von Willebrandova bolezen, trombocitopenija in druge oblike. Običajno družba pozna hemofilijo, s preostalimi oblikami motenj v strjevanju krvi pa zaradi redkosti teh bolezni niso seznanjeni. Postopanje ob krvavitvah je pri vseh oblikah podobna: krvavitev je treba čim prej ustaviti. Poleg lokalnega pritiska na krvaveče mesto imamo na voljo različne koncentrate nadomestnega faktorja za strjevanje ali druge oblike zdravil, ki strjevanje krvi podprejo. Vsak človek z motnjo v strjevanju krvi ima danes individualni program zdravljenja oz. nadomeščanja manjkajoče sestavine pri strjevanju krvi. O individualnem programu je dobro poučen. Tudi mlajši otrok naj ve, kakšno pomoč potrebuje ob krvavitvi, pa tudi kako ravnati preventivno, da do krvavitve zaradi poškodb ne prihaja.

Kaj naj bi učitelj vedel o učencu z motnjo strjevanja krvi?

Učitelj naj ve:
- katero obliko motnje v strjevanju krvi ima

¹ Dr. Mojca Kralj, specialna in rehabilitacijska pedagoginja, inkluzivna montessorijska pedagoginja.



- njegov učenec in kako težka je ta motnja;
- kakšne so zakonitosti strjevanja krvi;
- kako prepoznati prve znake notranje krvavitve;
- kako ukrepati ob krvavitvi in/ali poškodbi;
- kakšne so otrokove omejitve v vsakodnevnih življenjskih dejavnostih;
- kako lahko podpre učenca pri učenju življenja z motnjo v strjevanju krvi na poti k samostojnosti in skrbi zase.

Otrok z motnjo v strjevanju krvi je po slovenski zakonodaji in predpisih vključen v skupino dolgotrajno bolnih. Z boleznijo se je rodil (če gre za genetsko motnjo) in trajala bo vse življenje. Takšen otrok je telesno, psihološko in socialno zdrav, le da ima občasno težave s strjevanjem krvi, zato ga moramo obravnavati kot običajnega otroka.

Učitelj naj ve, katero obliko motnje v strjevanju krvi ima njegov učenec, ali je to hemofilija A ali B, von Willebrandova bolezen itd., kakšno stopnjo bolezni oz. lahko, srednjo ali težko obliko motnje v strjevanju krvi ima in kaj je značilno za posamezno vrsto.

Skupno vsem motnjam v strjevanju krvi je, da se krvavitev ne ustavi tako, kot je to običajno. Normalno je, da se krvavitev ustavi v času okrog ene minute. Bolna oseba pa krvavi dlje. Ima več modric po telesu, lahko zakrvari spontano ali že ob manjših pošodobah kjerkoli v telesu, tudi v sklepe, mišice, prebavila, sečila in možgane.

Otrok, ki si v šoli podrgne kožo, se opraska, ali preprosto pade na igrišču, ne bo močno krvavel. Prva pomoč je enaka kot pri poškodbi zdravega otroka. Nevarne pa so krvavitve, ki se ne vidijo navzven, saj jih ne začutimo takoj, temveč šele ko so že razvite, z neopredeljenim občutkom na mestu krvavitve in z bolečino. Ko oseba z motnjo v strjevanju krvi bolečino ob notranji krvavitvi kjerkoli v telesu zares začuti, je lahko usodno, če čim prej ne dobi nadomestnega faktorja za strjevanje krvi. Mlajši ko je otrok, manj izkušenj ima ob krvavitvi s svojimi občutki, ob pošodobah pa sam še ne zna primerno ukrepati. Prav zato je tako pomembno, da je učitelj v šoli ustrezno informiran, da poma-

ga takemu učencu rasti z boleznijo in ob krvavitvah primerno ravna. Že vsako neopredeljeno bolečino, ki jo otrok izrazi, naj učitelj jemlje resno in na osnovi pridobljenega vedenja o bolezni ukrepa. Pri mlajših otrocih, ki bolečine še ne znajo in ne zmorejo jasno opredeliti, največkrat opazimo neobičajen nemir in razburjenost ali pa zaznamo, da nekega dela telesa ne uporabljajo, ga ne premikajo, morda zašepajo. Takoj pokličemo starše. Za vsako krvavitev, ki se je pri otroku pojavila v šoli, je pomembno, da učitelj obvesti starše, tudi če se je krvavitev že ustavila in lahko otrok normalno sodeluje pri pouku. Vsake hujše poškodbe in predvsem poškodbo glave je treba obravnavati nujno in takoj poklicati zdravniško pomoč in starše.

Otroke z motnjo v strjevanju krvi je treba čim prej sistematično učiti, kako prepoznati znake krvavitve, še preden so njeni znaki vidni navzven. Zato Društvo hemofilikov Slovenije prireja tabore mladih, kjer si otroci pod vodstvom izkušenih spremljevalcev izmenjujejo izkušnje o bolezni in se s pomočjo mentorjev učijo, kako z boleznijo živeti samostojno. Na taborih se poudarja individualna odgovornost otrok po njihovih zmožnostih in staršev do bolezni. Potrebna in smiselna pa je tudi odgovornost učiteljev oz. šole do te bolezni. S tem preprečimo zaplete, možno nezaupanje in skrb.

Če ima učitelj v razredu učenca z motnjo v strjevanju krvi, naj se podrobno pouči o bolezni, njenih značilnostih in zdravljenju – več znanja ne škodi. Smiselno je, da pozna zakonitost strjevanja krvi. S samostojno pridobljenim znanjem o strjevanju krvi in bolezni bo dobil ustrezne kompetence in suverenost za primerno ravnanje ob učenčevi krvavitvi. Učitelja, ki pozna motnjo v strjevanju krvi in zna ustrezno ukrepati, ob nepredvidenem dogodku ne bodo obšle misli, da ni zmožen ustrezno ravnati, ne bo se zbal ali se celo zmedel zaradi neusposobljenosti za aktivno ukrepanje. Vsak človek naj bi imel tudi osnovno znanje prve pomoči. Če učitelj tega znanja še nima, naj ga nemudoma pridobi, saj je znanje prve pomoči dobro za vse učence v razredu. Prva pomoč pri osebi z motnjo v strjevanju krvi namreč ni nič drugačna kot pri zdravi osebi.

Smiselno je, da učitelj ve, kakšno vrsto motnje v strjevanju krvi ima njegov učenec, lahko, srednjo ali težko obliko, saj so postopki prve pomoči odvisni tudi od tega in zato različni. Pri lahkih oblikah bolnik lahko prejme zdravilo *per os*, kar pomeni, da ga zaužije. Pri srednji in težjih oblikah prejme nadomestni faktor za strjevanje krvi v žilo oz. v podkožje. V svoje telo torej dobi tisto sestavino za strjevanje krvi, ki mu je primanjkuje: faktor VIII pri hemofiliji A, faktor IX pri hemofiliji B, von Willebrandov faktor in faktor VIII pri težki obliki von Willebrandove bolezni, pri lažji obliki pa zdravilo DDAVP za oralno uporabo.

Učitelja je smiselno poučiti o načinih zdravljenja na splošno, o zdravljenju z nadomestnimi faktorji, kaj je to farmakokinetika ter o bese-dišču, ki ga bolniki, a tudi njihovi terapevti v vsakdanji praksi in medsebojnih pogovorih uporabljajo, npr. *danes sem krit s faktorjem*, *sem na profilaksi*, ali *danes sem 'na nuli'*. Od ravni strjevalnega faktorja v krvi je namreč odvisno, koliko telesne aktivnosti si otrok lahko privoščiti oz. kako zdraviti morebitno lahko ali težko poškodbo.

Osebe z motnjami v strjevanju krvi živijo v Sloveniji zaradi odlične zdravstvene oskrbe pravzaprav normalno življenje, zato naj učitelj v odnosu do bolnega učenca odgovorno, informirano in s to zavestjo tudi deluje.

Izostanki od pouka zaradi krvavitve ali obiska pri zdravniku

Otrok z motnjo v strjevanju krvi lahko zaradi krvavitve od pouka večkrat ali tudi pogosto izostane. Učitelj naj staršem odsotnega otroka pomaga in omogoči dostop do obravnavane snovi. Za morebitno dodatno razlago pa naj otrok s pomočjo učitelja in staršev izkoristi vse organizirane oblike učne pomoči na šoli. Učitelj naj ve, da si mora njegov učenec z npr. težko motnjo v strjevanju krvi aplicirati nadomestni faktor pogosto, lahko vsak dan, vsak drugi dan, odvisno od razporeda zdravljenja, kar seveda obremeni vsakodnevno šolsko in učenčevo rutino.

Sodoben način zdravljenja podpira čimprejšnjo vrnitev bolnega učenca v šolo. Pri možnih zapletih lahko učenci uporabljajo različne začasne ortopedske pripomočke, npr. elastični povoj, opornico, bergle idr. Otroka, ki pripomočke uporablja, spodbujamo, naj ga njihova uporaba pri obisku šole ne ovira, pouk naj obiskuje z njimi. Uporaba pripomočkov naj pri otroku ne povzroča čustvene zadrege, tesnobe ali celo odpora do povratka oz. obiska pouka, učitelj pa naj učencu pri ponovni vključitvi v vsakodnevni utrip razreda in šole pomaga ter nagovori tudi otrokove sošolce, da mu ob gibalnih težavah ali uporabi pripomočkov primerno pomagajo.

Dejavnosti zunaj šole, športne dejavnosti in otrok z motnjami v strjevanju krvi

Otrok z motnjami v strjevanju krvi naj se udeležuje vseh dejavnosti na šoli. Ko gre na šolski izlet, ekskurzijo ali v t. i. šolo v naravi, za ustrezno raven faktorja za strjevanje krvi poskrbijo starši in z zdravljenjem seznanijo učitelja. Učenec hemofilik se športne vadbe v okviru pouka udeležuje normalno, vendar prilagojeno glede na vrsto vadbe. Večja pazljivost je potrebna pri dejavnostih, kjer je verjetnost poškodb večja, npr. plezanje, skoki, skoki čez zapreke, čez »kozo« ipd. Že od zgodnjega otroštva je smiselno tudi učenje pravilnega, sproščenega in »vodenega« padanja, ki naj povzroči kar najmanj udarca oz. poškodbe. Je pa telesna vadba za učence z motnjo v strjevanju krvi pomembna, saj z njo krepijo splošno telesno kondicijo in posredno moč mišic, kar je varovalni dejavnik predvsem pred krvavitvami v sklepe.

Izbira športne dejavnosti naj bo za vsakega otroka z motnjo strjevanja krvi individualna. Priporočeno je, da se vključijo v športne dejavnosti, kjer so poškodbe manj verjetne, kot so kolesarjenje, plavanje, hitra ali nordijska hoja, tek, namizni tenis, badminton, tenis, rekreativna vadba mišic. Močno se spodbuja, da otroci pri ukvarjanju s športom uporabljajo standardna zaščitna sredstva, kolesarsko čelado, ščitnike za zapestja, kololce in/ali kolena ipd.



Kontaktni športi, med njimi predvsem skupinske igre z žogo, pa niso primerne, recimo igra med dvema ognjema, kjer igralci z žogo merijo naravnost v nasprotnikovo telo, včasih neposredno v glavo. Če uporabljajo mehko penasto žogo, se je otrok lahko udeležuje. Ker se pri tej igri otroci skušajo izogniti žogi, običajno ne pazijo drug drugega, pogosteje prihaja do močnejših fizičnih stikov in z igro pogojenega nenamernega prerivanja, kar je rizični dejavnik za poškodbe. Do podobnih neprimernih in nevarnih stikov sodelujočih prihaja tudi pri roketu, nogometu in košarki.

Razmišljamo tudi o možnem izpuščanju šolskih dejavnosti otroka zaradi zdravstvenih omejitev. To stresno deluje na otroka, lahko povzroči frustracijo in občutek razočaranja. Prilagajanje dejavnosti v razredu ali zagotavljanje alternativnih dejavnosti za celoten razred je za učenca z motnjo v strjevanju krvi pomemben dejavnik, ki spodbuja občutek vključenosti in pripadnosti. Redna dejavnost se lahko nadaljuje, ko starši oz. terapevti učitelju sporočijo, da je ta ali ona dejavnost varna in primerna.

Kaj naj bi o sošolcu z motnjo v strjevanju krvi vedel razred?

Otroci hitro opazijo posebnosti. Prav tako hitro zaznajo, da učitelj posveča več pozornosti sošolcu zaradi njegovih posebnih potreb. Pri tem je bistvena odprta komunikacija učitelja z učenci. Izjemnega pomena je poučiti bolnike sošolce o motnji v strjevanju krvi, saj se bodo v stiku s sošolcem srečali z modricami, morebiti z venskim kanalom, ki ga ima bolni sošolec za preventivno nadomeščanje faktorja za strjevanje. Učencem lahko učitelj ali bolnikovi terapevti na razredni uri razložijo, kakšno bolezen ima sošolec, kako se kaže, kako se zdravi, kakšne so omejitve in posebnosti njihovega sošolca, kako prejema nadomestni faktor za strjevanje krvi, na kaj morajo biti sošolci pozorni, zakaj previdni, kako ravnati, če pride do poškodbe in krvavitve. Posebej opozorimo učence na prerivanje, otroško ravsanje in ne nazadnje fizično nasilje. Na prvem mestu pa poudarimo, da je sošolec z motnjo v strjeva-

nju krvi kot vsak drug otrok v razredu, samo občasno lahko zakrvari in ta krvavitev se ne ustavi. Pri takšnem pogovoru v razredu je pomembno, da je prisoten tudi otrok z motnjo v strjevanju krvi. Pokaže naj, kakšno je 'zdravilo', kako si ga aplicira, lahko prinese kakšno fotografijo ali pripravi 'referat' in/ali plakat o svoji bolezni. Ker se sošolci med seboj družijo tudi po šoli in zunaj nje, je smiselno omeniti bolezen tudi na roditeljskem sestanku, seveda s soglasjem učenca in njegovih staršev.

Krepitev duševnega zdravja

Poudariti je treba, da živi otrok z motnjo v strjevanju krvi danes dokaj vsakdanje življenje. Njegov psihofizični razvoj je običajen, zaradi bolezni same ne izstopa. Izkušnje z motnjo v strjevanju krvi pa so individualne, vsak jih doživlja malo drugače. Pravilno in mirno, v skladu z načeli zdravljenja pa moramo ukrepati ob poškodbah in spontanah krvavitvah, zlasti notranjih organov. Zavedati se je treba, da nezdravljen ali nedosledno zdravljen moten oz. podaljšan proces strjevanja krvi lahko ogrozi otrokovo življenje. Zaradi sodobnega načina zdravljenja sicer bolnik nima več toliko življenjskih omejitev, kot so jih imeli isti bolniki v preteklosti. Ob krvavitvah pa bistvena omejitev ostaja. In ne smemo pozabiti: preventiva je vedno boljša kot kurativa. Kljub temu da ima učenec z motnjo v strjevanju krvi na voljo odlično zdravljenje, moramo vedno imeti v mislih posebno skrb za takega otroka in vse oblike preprečevanja morebitnih poškodb in posledično krvavitev. Opozoriti je treba, da je zaradi najsodobnejšega zdravljenja motenj v strjevanju krvi krvavitev pri učencih relativno malo, zato pa je še bolj pomembno, da zna osveščeni učitelj takrat ostati miren in zmerno ukrepati pravilno, tako kot je bil informiran. Otroci s težko motnjo v strjevanju krvi so danes pretežno na trajnem preventivnem zdravljenju, kar pomeni, da redno prejemajo nadomestni faktor, s katerim se v krvi vzdržuje normalna raven strjevalnega faktorja. V Sloveniji zaradi odličnega načina zdravljenja včasih kaj lahko pozabimo, da živimo z motnjo v strjevanju krvi, kar pa ni dobro niti osveščeno. Mlade je kljub najsodobnejšemu zdravljenju treba učiti pazljivosti in

omejitev. Še vedno so omejitve pri dejavnostih, pri katerih je večja verjetnost poškodb.

Slovenski pregovor *zdrav duh je v zdravem telesu* pomeni, da za zdravo telo moramo in moremo skrbeti. Ena od teh skrbi je možno poškodbo ali nevarnost vnaprej predvideti, se je varovati in jo preprečiti. Ob dejstvu, da je za naše zdravljenje izvrstno poskrbljeno, še vedno premalo delamo na področju duševnega zdravja. Vsaka krvavitev lahko zamaje ravnotežje v bolnikovem duševnem zdravju, pojavijo se občutki strahu in skrbi, pri bolniku šolarju, v družini, a tudi v šoli. Tudi šolarja z motnjo v strjevanju krvi bolezen nekako zaznamuje, drugačen je od drugih. Ne samo, da je drugačen posameznik, drugačne so tudi njihove družine. Spodbujanje kompetenc delovanja ob krvavitvah je bistvena, da ob njih delujemo psihično stabilno in notranje mirni, s čimer zmanjšamo pojav strahu in skrbi. Mirna, samozavestna in kompetentna mati, vzgojitelj ali učitelj pa so bistveni varovalni dejavniki za spodbujanje duševnega zdravja otrok. Učitelj, ki pomiri starše otroka z motnjo v strjevanju krvi s svojo kompetentnostjo in občutkom varnosti, bo pripomogel k zaupanju, da je za bolnega otroka v šoli dobro poskrbljeno. K samostojnosti in skrbi zase pripomore tudi učenje samoaplikacije nadomestnega faktorja že v zgodnejših letih.

Pridružene bolezni, motnje in posebne potrebe

Otrokom z motnjami v strjevanju krvi je treba posvetiti posebno pozornost, če imajo še druge bolezni ali posebnosti, kot so npr. motnja pozornosti in hiperaktivnost, avtizem, učne težave, specifične učne težave zaradi

primanjkljajev pri posameznih predmetih ipd. Obravnavo učenca naj bo celostna in v sodelovanju s strokovnjaki za posamezna področja. V program in proces pomoči in sodelovanja z bolnim učencem se lahko vključita tudi specialni in/ali rehabilitacijski pedagog, ki bosta preučila posebne potrebe otroka in pripravila individualni načrt pomoči. Dejstvo je, da večina učiteljev otroka z motnjo v strjevanju krvi v svojem razredu ne bo nikoli imela; prav zato so tovrstne informacije, pomoč in podpora učitelju potrebne. Specialni in rehabilitacijski pedagog na šoli lahko preverita, koliko znanja imajo učitelji o naši bolezni, kakšne kompetence imajo na tem področju in kakšne so njihove potrebe po tovrstnem znanju.

Dodatna izobraževanja za učitelje

Pri Društvu hemofilikov Slovenije imamo izobraževalno skupino, ki lahko obišče katerokoli šolo ter širše in podrobneje predstavi bolezen učenca z motnjo v strjevanju krvi učitelju, drugim učiteljem, staršem učenčevih sošolcev in tudi bolnikovim sošolcem. Nekaj dodatnih informacij o tej dejavnosti društva lahko najdete na spletni strani društva: <http://www.dhs.si/zdravnik-odgovarja.html>.

Učitelj naj se ob vseh naštetih informacijah o bolezni zaveda, da je otrok z motnjo v strjevanju krvi kot vsak zdrav otrok, le da zakrvari in krvavi dlje kot običajno, zaradi česar lahko, če ne ukrepamo po individualnem programu zdravstvene pomoči, tudi izkrvavi. Prav je, da je učitelj seznanjen tudi z individualnim programom zdravljenja posameznega bolnega učenca.

Vsem prvošolcem, ki so letošnjega septembra prvič prestopili šolski prag, želim v šoli vse dobro. Naj jim bo šola varen in spodbuden prostor učenja in vsestranskega razvoja.



Sprehod po Gallusovem nabrežju – 2

Na drugem sprehodu po Gallusovem nabrežju v Stari Ljubljani podoživljamo naslednje štiri zgodbe naših življenj. Spremljali smo jih že na razstavi *Živeti s hemofilijo*, ki jo je društvo priredilo ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije.



Foto/Photo: Miša Kavčič



Mark

Pred enajstimi meseci je naša družina postala popolna, saj se je sestrici Evi Nikolini pridružil čudovit bratec Mark. Rodil se je s hemofilijo, boleznijo, za katero sva se odločila, da ga ne bo definirala in ovirala, ampak bo postala del njega, del nas. Rad se smeji, čeblja, hodi, sedi in se igra. Najrajši pa nagaja sestrici.

Mark je poseben fantek, pa ne zaradi svoje bolezni, ampak zaradi samega sebe, saj je unikaten, enako kot vsak otrok.

Ne zatiskava si oči, da je njegova bolezen lahka, ampak veva, da se bomo naučili živeti z njo. Kot pravi pregovor, kjer je volja, je pot.

Meniva, da bomo skupaj z našimi odličnimi hematologi lahko premagali vse ovire.

S podporo družine in prijateljev pa bo naša pot še lažja, saj je Mark že zdaj obdan s čudovitimi ljudmi, katerim pozitivne energije in ljubezni ne manjka.

Mark, tebi pa sporočava, da si najin borec in da smo s sestrico neizmerno ponosni nate! Hvala, da si izbral naju za svoja starša!

Nina in Andraž

Eleven months ago, little Eva Nikolina was joined by a beautiful baby brother, Mark, and our family became complete. Mark was born with haemophilia, a disease we decided would neither define him nor hold him back, but would simply be a part of him, a part of us. He loves to laugh, babble, walk, sit and play. But most of all, he loves to tease his sister!

Mark is a special boy, not because of his illness but simply because of himself, because he is unique, like every child.

We do not pretend his illness will be easy, but we do know that we will learn to live with it. As the saying goes, where there's a will, there's a way.

We believe that, together with our excellent haematologists, we will be able to overcome all the obstacles. And the support of family and friends will make the journey even easier, since Mark is already surrounded by wonderful people, full of positive energy and love.

And Mark, we want you to know that you are our fighter and that we and your sister are immensely proud of you! Thank you for choosing us to be your family!

Nina and Andraž



Foto/Photo: Dušan Urh/Personal collection



Leopold

» **T**ežka oblika hemofilije. Življenjska doba s to boleznijo je tam nekje do 15 let.« To je povedal zdravnik staršem, ki so me pripeljali na pregled v Ljubljano, ker jim ni bilo jasno, zakaj imam otekle sklepe in stalne krvavitve v dlani.

Bolečina in žalost, šok za starše. Kako naprej, kako pomagati?

Začela se je življenjska kalvarija. Veliko krvavitev, veliko bolečin, neprespanih noči in ležanja. Ko sem ob postelji gledal mamo, je bila njena bolečina veliko večja od moje.

Tekla so leta. Bilo je veliko bolnišnice in transfuzij v Kliničnem centru. Postopno se začela pojavljati zdravila za to neozdravljivo bolezen, ki so lajšala težave in preprečevala krvavitve. Danes imamo zelo dobre zdravnike in medicinske sestre, predane stroki in pacientom, in tudi zelo dobra zdravila. Iz obdobja, ko jih še ni bilo, so ostali deformirani sklepi, atrofija mišic. Z vztrajnostjo, fizioterapijo in gibanjem ohranjamo kondicijo in moč.

Kljub vsemu, kar sem preživel do svojih 77 let, sem optimist in vsakemu povem: ŽIVLJENJE JE LEPO!

» **I**t's a severe form of haemophilia. Life expectancy with this disease is anything up to 15 years." This is what the doctor told my parents, who had taken me to Ljubljana for tests because they could not understand why I had swollen joints and constant bleeding from my gums. It was a huge shock for them, followed by pain and grief. They had no idea what to do, or how to help.

It was the start of a lifelong ordeal. Lots of bleeding, lots of pain, sleepless nights and bed rest. Looking at my mother at my bedside, I could see her pain was far greater than mine.

Years passed. There were many hospitalisations and transfusions at the Clinical Centre. Gradually, though, treatments for this incurable disease began to appear, alleviating the hardships and preventing the bleeding. Today we have very good doctors and nurses who are dedicated to their profession and their patients, and very good treatments too. Deformed joints and muscular atrophy remain from the time before these treatments existed. With perseverance, physiotherapy and exercise, some fitness and strength can be maintained.

I am 77 now and, despite everything I've been through, I am still an optimist and always tell everyone that LIFE IS BEAUTIFUL!



Foto/Photo: Osební arhiv/Personal collection

Ajda

Rodila sem se očetu hemofiliku, zato sem prenašalka in imam znižan faktor IX (18 %). Ob operacijah mojih kolen je zame skrbela hematologinja dr. Majda Benedik Dolničar. Tako je bilo tudi pri prvem porodu. S seboj mi je dala koncentrat faktorja IX, da bi mi ga pred porodom vbrizgali. Med popadki sem ugotovila, da sestre ne vedo, kako se pripravi. Zato sem si ga pripravila kar sama, one pa so mi ga samo injicirale. Moj oče je kmet hemofilik, ki se že več kot 40 let ljubiteljsko ukvarja s kasaštvom in konjerejo. V njegovem hlevu se je rodilo 31 žrebet, od leta 2002 pa redno tekmuje. S svojim konjem je na šampionatu Slovenije osvojil 2. mesto, pred tekmovalno kariero pa je bil sodnik na kasaških dirkah. Ker kri ni voda, smo se v enake vode spustili tudi jaz in moja otroka. Tekmujem že 20 let, od svojega petnajstega leta. Moja največja uspeha sta 2. mesto na slovenskem kasaškem derbiju in 2. mesto na rejski dirki Jesenski kriterij. Prav tako delam na domači kmetiji, kjer z možem in dvema otrokoma vzgajamo kasaške konje in pridelujemo hrano za svojo družino.



I was born to a haemophilic father, so I am also a carrier and have reduced factor IX (18%). During my knee operations, I was cared for by haematologist Dr. Majda Benedik Dolničar. It was the same with my first birth. She gave me factor IX concentrate to take with me to be administered before delivery. After my contractions had started, I realised that the nurses had no experience of preparing it. So I prepared it myself and they just injected it. My father is a haemophilic farmer who has been breeding horses and trotting racing as a hobby since 1982, more than forty years. Thirty-one foals have been born in his stable, and he has been competing regularly since 2002. He and his horse came 2nd in the Slovenian championship, and before he started competing himself he was also a judge at trotting races. Keeping it in the family, I and my two children also took up the same hobby. I have been competing for twenty years, since I was fifteen. My best result so far was 2nd place at the Slovenian trotting derby and 2nd place in the Autumn Criterion breeders' race. I also work on our home farm, where I, my husband and two children raise trotting horses and grow food for our family.

Ana

Shemofiliki sem začela delati leta 1980 kot sestra na hemato-onkološkem odelku pediatrične klinike in skupaj z njimi spoznavala njihovo bolezen. Zanje sta bili rezervirani sobi 36 in 37. Takrat ni bilo ambulantnega zdravljenja, ni bilo zdravljenja na domu in nekateri otroci so ležali tudi do pol leta s težkimi krvavitvami v sklepe. Takratno zdravilo se je imenovalo krioprecipitat. Bilo je v steklenicah, pozneje v vrečkah. Najprej ga je bilo treba odmrzniti in segreti na 37 °C, potem pa je počasi teklo v žilo. Bilo je veliko reakcij in otroci so potrebovali zdravilo za preprečitev anafilaktičnega šoka. Takrat so bili obiski staršev v torek in četrtek po dve uri, za konec tedna tudi samo za dve uri. Tako smo bile medicinske sestre njihove nadomestne mame. Spomnim se, da je leta 1983 bil občni zbor Društva hemofilikov Slovenije. Tam se je zbralo veliko družin, ki so prvič imele možnost, da si izmenjajo izkušnje. Po izobraževanju hemofilikov za samoterapijo na domu se je pojavilo novo zdravilo, koncentrirani faktor v obliki injekcije. To je bilo veliko bolj priročno: najpomembnejše pa je bilo to, da ni bilo alergijskih reakcij. Po organiziranem tečaju aplikacije faktorja smo dali zdravilo na dom tistim, ki so bili usposobljeni za samoterapijo, bolnikom s težko obliko hemofilije in tistim, ki so bili zelo oddaljeni od Ljubljane.



Foto/Photo: Mitja Kavčič

I started working with haemophiliacs in 1980, as a nurse in the haemato-oncology unit of the Paediatric Clinic, and got to know my patients and the disease at the same time. Rooms 36 and 37 were set apart for them. There was no outpatient treatment back then, no home treatment either, and some children were laid up for up to six months with severe bleeding in the joints. The medication we used at that time was called cryoprecipitate. At first it came in bottles, later in bags. First it had to be thawed and heated to 37 degrees, then left to flow slowly into the vein. It often caused unwanted reactions, so the children had to have medication to prevent anaphylactic shock. Parents were only allowed to visit for two hours on Tuesdays, Thursdays and weekends. So we nurses were like surrogate mothers. I remember the 1983 General Assembly of the Slovenian Haemophilia Society. There were a lot of families there, and it was the first time they'd had the opportunity to share their experiences. Once haemophiliacs had been trained to treat themselves at home, a new medication became available: concentrated factor in the form of an injection, which was much more convenient and, more importantly, did not cause any allergic reactions. Once patients had been shown how to use it, those of them who had already been trained in self-treatment, or who had a severe form of haemophilia, or lived a long way from Ljubljana, had it delivered to their homes for self-administration.





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 v strjevanju krvi. Člane pozivamo k prijavi na razpis. Več o razpisu, pogojih dodelitve in *Pravilniku o štipendiranju* 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 FIHO*. 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.



Tudi v
hladnejšem
delu leta ste
lahko aktivni.

Ozaveščamo in podpiramo
bolnike s hemofilijo.

Skupina za hematologijo,
Bayer



A man in a wetsuit and helmet is carrying a mountain bike on a riverbank. The sun is low in the sky, creating a lens flare effect. In the background, there is a bridge and a steep, rocky hill.

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



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



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



Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE

Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana

info@dhs.si

www.dhs.si

01 430 15 21

041 540 520

REGISTER HEMOFILIKOV

(sedež) UKC Ljubljana – Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana

register.hemofilija@kclj.si

01 522 93 05

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. Lidiya 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





Spoštovani,

če še niste člani Društva hemofilikov Slovenije, vas vabimo, da se nam pridružite. Z (brezplačnim) članstvom boste prispevali k boljši medsebojni povezanosti hemofilikov in drugih bolnikov z motnjo v strjevanju krvi ter neposredno ali posredno sodelovali pri uresničevanju poslanstva in ciljev društva, skrbi za celostno oskrbo društvenih članov in drugih hemofilikov in bolnikov z drugimi motnjami v strjevanju 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 v strjevanju krvi;
- Družinska članica/družinski član hemofilika oz. osebe z motnjo v strjevanju krvi;
- Strokovnjakinja/strokovnjak na področju celostne oskrbe oseb z motnjo v strjevanju krvi.

Kraj in datum

Podpis

Podpis zakonitega zastopnika

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

Zavezujem se, da bom spoštovala/spoštoval pravila društva in delovala/deloval v njegovo korist.

Osebnostne 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, podpisuje 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.

Programe Društva hemofilikov Slovenije stalno podpirajo:





KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije

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