

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije



Št. 86, september 2024



Mladi na Debelem rtiču

Predstavnika WHF v Ljubljani

Na najvišjo goro v Evropi

Hemostaza



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 zdravniških 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.

MIKLAVŽEV SIMPOZIJ

Vabimo vas na tradicionalni Miklavžev simpozij, ki bo v soboto, 7. decembra 2024, ob 16. uri v kongresnih prostorih M Hotela na Derčevi cesti 4 v Ljubljani. Naši člani in sodelavci, udeleženci več mednarodnih strokovnih srečanj, bodo poročali o teh zanimivih dogodkih. 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. Podrobne informacije kmalu na društveni spletni strani www.dhs.si.

IZOBRAŽEVALNO SREČANJE V ZREČAH 2025

Že zdaj vas vabimo na prihodnje izobraževalno-rekreativno srečanje članov DHS s hemofilijo in drugimi motnjami v strjevanju krvi, ki bo od 4. do 6. aprila 2025 v Termah Zreče. V 4. zvezku letošnjega Koncentrata preberite več o sporedu. Sledite tudi informacijam na društveni spletni strani www.dhs.si.

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 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 2024. Informacije tudi na info@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 – Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije
Ljubljana, št. 86, september 2024, izhaja brezplačno štirikrat letno
Založnik in izdajatelj: Društvo hemofilikov Slovenije
Odgovarja: Janez Dolinšek
Urednica: Mojca Kralj
Oblikovanje, grafična priprava in tisk: PARTNER GRAF, d. o. o.

Uredništvo

Društvo hemofilikov Slovenije, Trg prekomorskih brigad 1, 1000 – Ljubljana
info@dhs.si, www.dhs.si

Sprednji ovitek:

Miguel Crato (predsednik EHC), Mitja Kavčič, Olivia Romero Lux (CEO EHC) in Brina Zaman na konferenci EHC za vodje junija letos v Bruslju
Foto: EHC

Zadnji ovitek:

Neža Gorenc (11 let), Zaljubljeno oko

1

Janez Dolinšek
Združimo moči

2

Tomaž Faganel
Tudi letos smo se
srečali na Polici

4

Mitja Kavčič in Brina Zaman
Mladi na
Debelem rtiču

6

Brina Zaman in Mirjana Živić
Kavčič
Predstavnika Svetovne
zveze za hemofilijo
v Ljubljani

8

Jošt Paternoster
Na najvišjo goro
v Evropi

13

Zlatko Čičigoj
Hemostaza

16

Uroš Jenko
Matic ima rad šport

20

Gabrijel Vrhovec
Strip

23

Hemofilikov
telefonski imenik

Združimo moči



Foto: Mitja Kavčič

Drage članice in člani Društva hemofilikov Slovenije,

Po poletnih mesecih, polnih počitka, sprostitve in oddiha, ponovno vstopamo v jesen z novim zagonom in svežo energijo. Pred nami je čas, ko bomo znova združili moči, znanje in ideje ter nadaljevali naše poslanstvo – za vse naše člane in bolnike z motnjo v strjevanju krvi soustvarjati boljše življenje.

V prihodnjih mesecih želimo z Vašo podporo v društvu osnovati različne odbore oziroma delovne skupine, ki bodo prispevale k še bolj učinkovitemu delovanju. Predlagali bomo ustanovitve odborov za izobraževanje, socialo, medije in mednarodno sodelovanje – morda se pokaže potreba po še kakšnem. S tem bi omogočili boljšo organiziranost, razširili področja delovanja in okrepili našo navzočnost tako doma kot na mednarodni ravni.

Vabim Vas tudi, da delite z nami zamisli ali predloge, kaj bi v dejavnost društva v prihodnje še lahko vključili, da bi izpolnili pričakovanja našega članstva. Prav tako vabim vse, ki bi k delovanju društva želeli kakorkoli prispevati, z zamislijo ali dejanjem, da se nam oglasite. Dragoceni sta sleherna pomoč in pobuda, saj skupaj lahko dosežemo še več.

Veselim se vseh naših novih načrtov in sodelovanj, ki so pred nami, in sem prepričan, da bomo za naše društvo skupaj ustvarili uspešno in plodno obdobje. Naj bo letošnja jesen čas novih začetkov, trdnih povezav in skupnih dosežkov.

Hvala za Vašo podporo in sodelovanje.
Skupaj smo močnejši!

Janez Dolinšek
predsednik Društva hemofilikov Slovenije



Tudi letos smo se srečali na Polici

Tretjo soboto junija smo se zbrali na Polici nad Grosupljem – letos je bilo to 15. junija – na naš tradicionalni dan, ko se spomnimo pokojnih sobolnikov, članov in nečlanov, ter se posvetimo drug drugemu.

Pozno dopoldne je postalo pred župnijsko cerkvijo sv. Jakoba na Polici živahno, iz minute v minuto je bilo več parkiranih avtomobilov, vedno več veselih in znanih obrazov. Po pozdravih in prvih pogovorih smo ob 11. uri napolnili klopi mične baročne cerkve. Letos je bil z nami duhovnik Milan Knep, domačin, pravzaprav sosed, ki je kot duhovnik prvič maševal prav v tej cerkvi. Pri maši, ki jo je daroval, je spomnil na god sv. Vida, ki je bil prav na ta dan, in nas v nagovoru opozoril na zgodovinske in umetnostne korenine naše kulture, že predkrščanske in pozneje krščanske, ter v nadaljevanju razmišljal, kako je sodobni čas naše kulturno izročilo izvotlil, ga pozunanjil in oddaljil od presežnega. Na mestu, kjer se v mašnem obredu spominjamo pokojnih, se je Janez Dolinšek spomnil vseh bolnikov z motnjo v strjevanju krvi, ki jih ni več med nami. Bogoslužje so z glasbo kot sleherno leto zaznamovali pevci Župnijskega pevskega zbora sv. Anton Padovanski iz župnije Ljubljana Vič, na orgle je igral organist Nikola Varžić, dirigiral je Tomaž Faganel.

Po maši je bilo pred cerkvijo spet živahno, stekli so prvi pogovori, mobije smo napolnili s priložnostnimi fotografijami, v kratkih inštrukcijah smo se nekateri pozabljivci spomnili, kako po najbližji smeri do Šormovega malna, in v dolino za Grosupljem je stekla dolga karavana avtomobilov. Tam so nas že čakali še drugi naši člani in njihovi sorodniki. Razpoloženi smo se v prijetnem vzdušju okrepčali s tradicionalno slastnim hišnim golažem in slaščicami naših pridnih pekaric ter oboje poplanknili s pivom in drugimi pijačami. Prijetna družba vseh generacij, otrok, mladih in starih, kot nalašč za pogovore, za žogo, malo pozneje za kavo, za

našo medsebojno nemedicinsko »vizito,« za spomine na pretekle skupne dogodivščine in načrte za počitnice tik pred vrati.



Na Polici je bilo živahno že pred cerkvijo.

Foto: Mitja Kavčič



Janez Dolinšek se je po maši zahvalil vsem sodelujočim.

Foto: Mitja Kavčič



»Saj boste našli do Šormovega malna?«

Foto: Mitja Kavčič



Pevci z Viča.

Foto: Tone Pance



Vsi smo našli v Šormov maln.

Foto: Tone Pance



Pogled na pevski kor

Foto: Tone Pance



Dobri lahko igrajo na orgle tudi z mavcem.

Foto: Tone Pance

Mladi na Debelem rtiču

Tudi letos smo v našem društvu organizirali srečanje za mlade na Debelem rtiču, in to že peto leto zapored. Namen srečanja je bil tudi tokrat, da se mladi povežejo med seboj, spoznajo razlike in podobnosti ter iz izkušenj starejših ugotovijo, da lahko danes z motnjo v strjevanju krvi živijo povsem običajno življenje.

.. ————— ..

Seveda pa moramo tudi mi prireditelji prisluhniti mladim, da vidimo, kje tičijo njihove težave, da razmislimo, kako jim lahko pomagamo. Seveda je to v prvi vrsti pogovor, stik z ustanovami, ki morajo poskrbeti za njihove težave, pa tudi izobraževanje teh mladih in njihovih spremljevalcev o tem, kaj more narediti vsak sam, da lahko s to motnjo zdravja živi bolj polno in normalno življenje.



Otroci pripravljajo zdrav obrok.

Foto: Mitja Kavčič

Mnogi udeleženci se poznajo že iz prejšnjih let in so postali pravi prijatelji. Verjetno se jim je leto, odkar so se nazadnje videli, zdelo dolgo. Lepo je bilo videti, kako so se drug drugega razveselili.

Da so pogovori potekali brez zadržkov, se je bilo treba sprostiti, v morju, v bazenu in ob njem, s sladoledom ali sokom v roki in ob plesu v večernih urah. Starejši udeleženci smo z veseljem delili svoje izkušnje in znanje z mladimi. Še bolj pomembno pa je, da čim prej prisluhnemo njihovim težavam in se poskušamo nanje odzvati. Seveda je to daljši proces, v katerega je vpletenih veliko akterjev, a smo prepričani, da nam bo uspelo.

Letos smo pripravili ustvarjalno delavnico, s katero smo želeli udeležence med seboj še malo bolj povezati prek naše skupne točke, motnje v strjevanju krvi. Lali Ilić, ki je dvodnevno delavnico pripravila, nam je najprej predstavila knjigo *Gaudíjeve sanje* (Gaudí's dream). Razdelili smo se v tri skupine in vsaka je dobila tri platna. Nanje smo risali svoje sanje, nato pa smo se zamenjali in naprej risali po platnih druge skupine. Vsi, tudi na začetku malce zadržani otroci, so z veseljem sodelovali in se med seboj še bolj povezali. Tako se je devet posameznih delov treh skupin na koncu združilo v enovito celoto. Nastal je čudovit končni izdelek, ki zdaj krasi prostore Društva hemofilikov Slovenije, njegovi avtorji pa smo vsi udeleženci letošnjega tabora na Debelem rtiču.



Med predavanjem dr. Domna Pluta o pomembnosti spremljanja mikrokrvavitev

Foto: Mitja Kavčič

V petek popoldne so bila na sporedu strokovna predavanja, žal zaradi bolezni vabljenih v sporedu nekoliko okrnjena. Podjetjem Roche, sobi in novo nordisk se zahvaljujemo za pomoč pri izvedbi. Predsednik društva Janez Dolinšek je najprej pozdravil navzoče, spomnil na zgodovino in delovanje društva ter predstavil letošnje načrtovane projekte.

Dr. Domen Plut je navzočim predstavil pojav mikrokrvavitev v sklepih in inovativne metode pri njihovem odkrivanju in prepoznavanju s pomočjo ultrazvoka. Čeprav so mikrokrvavitve na videz neopazne, to ne pomeni, da bolniku in njegovim sklepom ne povzročajo škode. Zato kot društvo posebej pozivamo k dosled-

nemu upoštevanju in izvajanju našega osebne- ga programa profilaktičnega zdravljenja. Tako se lahko v zrelem obdobju življenja izognemo marsikateri težavi s sklepi, vključno z njihovimi morebitnimi zamenjavami.

Nutricionistka Manca Čot je udeležencem razložila, kako nezdrave so sladke pijače, kako z njimi v telo vnesemo preveč sladkorja, saj že z eno samo plastenko sladke pijače otroci popijejo celotno priporočeno dnevno količino sladkorja. Ker so bile informacije namenjene predvsem mlajšim, je predavateljica pripravila nazorno predstavitev. Skupaj z otroki je napolnila prazne steklenice posamezne pijače s sladkorjem, ki jo ta vsebuje. Tako so otroci dobili še vidno informacijo o količini in vsebnosti sladkorja v sladkih pijačah. Kot vemo, tudi raznovrstni vnaprej pripravljeni prigrizki niso najbolj zdravi, zato so udeleženci skupaj pripravili zdrave malice, ki so bile osladkane z naravnimi sadnimi sladkorji oziroma fruktozo.

Po izobraževalnem dnevu so morali mladi preizkusiti še svoje znanje o poznavanju motenj v strjevanju krvi. Naštevali so različne motnje, se med seboj posvetovali, kako jih prenašati in premoščati, kakšne njihove oblike poznamo, kako krvavitev ustavimo ipd.

Za nagrado so si vsi, ne le zmagovalci v kvizu, prislužili veslanje s kajaki. S skupnimi močmi in složnostjo so premagali pot do svetilnika in nazaj, se ob tem zabavali, hkrati pa sproščali, saj sta fizična pripravljenost in zmogljivost pri obvladovanju naših krvavitev velika prednost.



Manca Čot je predavala o pomenu zdrave prehrane.

Foto: Mitja Kavčič



Poslušalci zbrano poslušajo predavatelja.

Foto: Mitja Kavčič



Samo pogledite nas, kako vesela družba!

Foto: Mitja Kavčič



Predstavnika Svetovne zveze za hemofilijo (WFH) v Ljubljani

Med 15. in 17. julijem 2024 sta predstavnika Svetovne zveze za hemofilijo (WFH), Karine Kocharyan, regionalna vodja Svetovne zveze za hemofilijo (WFH) za Evropo in Osrednjo Azijo, ter član odbora zveze Marko Marinić, obiskala Slovenijo. Obisk smo posvetili spoznavanju naših praks pri zdravljenju motenj v strjevanju krvi ter izmenjavi izkušenj.

.. ————— ..

Prvi dan so nas sprejeli na hematološkem oddelku UKC Ljubljana. Dr. Irena Preložnik Zupan nam je predstavila delovanje oddelka, kjer smo imeli priložnost spoznati tudi medicinske sestre, s katerimi pri zdravljenju bolnikov z motnjami v strjevanju krvi sodeluje. Ogledali smo si prostore dnevne bolnišnice, kjer se naši bolniki redno zdravijo. Obisk smo nadaljevali nedaleč stran, na Zavodu Republike Slovenije za transfuzijsko medicino. Tam nas je sprejela dr. Irena Razboršek in nam predstavila delovanje zavoda s posebnim oziranjem na obravnavo hemofilikov v preteklosti in danes.

Med obiskom smo našima gostoma pokazali tudi razstavo *Hemofilija in družina*, ki smo jo v avli zavoda postavili maja letos. Zgodbe naših hemofilikov so bile prvotno ob lanskem in letošnjem svetovnem dnevu hemofilije razstavljene na nabrežju Ljubljani. Tako še naprej ozaveščajo o življenju z našo boleznijo.

Po prvem delu zgoščenega sporeda srečanja smo v družbi naših gostov ob skupnem kosilu preživeli nekaj prijetnih trenutkov ter imeli priložnost za izmenjavo izkušenj in vtisov in za različne neformalne pogovore. Popoldne smo se na pobudo Svetovne zveze za hemofilijo sestali tudi s predstavniki društva Krvni bratje – Društva bolnikov z motnjo strjevanja krvi Slovenije. V konstruktivnem vzdušju smo predstavili vsak svoje projekte, ki jih organiziramo.

Za sklep dneva smo se sprehodili po staro Ljubljani, med značilno slovensko večerjo izmenjevali mnenja in se zadržali še na lju-

bljanskih ulicah, ki so v poletnih večernih urah polne raznovrstnih dogodkov in prijetnega vzdušja.

Drugi dan obiska nas je na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana sprejela dr. Barbara Faganek Kotnik, pozdravil pa nas je tudi strokovni direktor klinike dr. Marko Pokorn. Obiskali smo hematološki oddelk in spoznali njegovo delovanje. Dodati moramo, da oddelk skoraj ni več namenjen otrokom z motnjo v strjevanju krvi, saj hospitalizacij otrok hemofilikov zaradi sodobnega zdravljenja skoraj ni več. Za sklep smo si ogledali še našo ambulanto, ki jo otroci hemofiliki seveda pogosto obiskujejo.

Sledil je še obisk Registra hemofilikov Slovenije, kjer smo se pogovarjali predvsem o samem registru in primerjali, kako tak register urejajo v drugih državah. Med pogovorom smo razpravljali tudi o možnostih sodelovanja v svetovnem registru bolnikov z motnjami v strjevanju krvi, kar bi omogočilo še boljše izmenjavo informacij in sledenje napredku zdravljenja.

Obisk predstavnikov Svetovne zveze za hemofilijo v Ljubljani je bil izjemno pomemben korak za nadaljnje sodelovanje in izboljšanje oskrbe bolnikov v Sloveniji. Gosta sta naše delo in aktivno sodelovanje z zvezo pohvalila. Dogovorili smo se, da bomo še naprej izmenjevali znanje in izkušnje, saj to prispeva k še boljši oskrbi naših bolnikov.



Predstavnika Svetovne zveze je na Interni kliniki UKC Ljubljana sprejela dr. Irena Preložnik Zupan.

Foto: Mitja Kavčič



(Z leve) Mitja Kavčič, Mirjana Živič Kavčič, Marko Marinič, Karine Kocharyan, dr. Barbara Faganel Kotnik, Brina Zaman in Janez Dolinšek v predverju Pediatrične klinike

Foto: Mitja Kavčič

Na najvišjo goro v Evropi

Vzpon na Mont Blanc, najvišjo goro v Evropi, je že sam po sebi velik podvig, kaj šele ko to storijo ljudje, ki se soočajo z izzivi, kot je hemofilija. No, to se je zgodilo med našo nepozabno odpravo, ki jo je organizirala dobrodelna organizacija *SaveOneLife*, ki pomaga ljudem s hemofilijo po vsem svetu, predvsem v manj razvitih državah. Cilj naše odprave je bil dvojen: zbiranje sredstev za *SaveOneLife* in snemanje dokumentarnega filma, ki bi pokazal, da hemofiliki zmorejo izzive, kot je npr. vzpon na Mont Blanc. Pobudnik odprave je bil Chris Bombardier, prvi hemofilik, ki je osvojil Mount Everest.

.. ————— ..

Poleg Chrisa nas je bilo izbranih še sedem hemofilikov in ena hemofilikinja. Pred odpravo smo se člani ekipe, ki smo prihajali iz Češke, Francije, Grčije, Italije, Nemčije, Velike Britanije, Združenih držav Amerike in Slovenije, večkrat srečali na videosestankih. Na njih smo prejeli natančna navodila o kondicijskih pripravah in opremi, ki jo bomo potrebovali. Temperatura namreč lahko doseže minus 20 stopinj Celzija! Posebna pozornost je bila namenjena temu, da smo s seboj vzeli dovolj faktorja.

Naša odprava je bila načrtovana za čas med 7. in 14. julijem, kar pomeni, da je bilo prej treba intenzivno trenirati. Fizične priprave so vključevale dolge pohode v hribe ter tek in vaje za moč, saj smo morali biti pripravljeni na nošenje 10–15 kg težkega nahrbtnika. Vrh Mont Blanca je na 4805 m, zato je bil trening za izboljšanje vzdržljivosti na visoki nadmorski višini ob pomanjkanju kisika ključen.

Dan odhoda se je hitro približal. Iz vročega Kopra sem se s Flixbusom odpravil na 13-urno vožnjo proti Chamonixu, mestu ob vznožju Mont Blanca. Nikoli prej nisem potoval z nočnim avtobusom, zato sem mislil, da bo to priložnost za spanje, a so bila moja pričakovanja očitno pretirana. Po neprespani noči sem ob treh zjutraj prispel v deževni Chamonix z zgolj

15 stopinjami Celzija. Javni prevoz tako zgozdaj še ni deloval, zato sem se peš odpravil na enourno hojo po dežju s kovčkom in 15 kg težkim nahrbtnikom do hostla, kjer smo imeli od naslednje noči naprej rezervirano prenočišče. Hostel so odprli šele ob osmih, tako da sem moral zunaj preživeti še štiri ure. Super začetek odprave, sem si rekel.

Naslednji dan smo imeli uradno srečanje šele ob petih popoldne. Takoj po odprtju sem



Pred odhodom iz Kopra, nahrbtnik in cepin zabavno zavit v brisačo

Foto: Jošt Paternoster

v hostlu oddal prtljago in si šel ogledat to alpsko mesto velikosti npr. Bleda. Po kratkem sprehodu po Chamonixu, polnem turistov in ljubiteljev adrenalinskih športov, sem se ob enih že srečal s prvimi sočlani odprave, ki so prispeli malo za menoj. Do petih popoldne smo bili zbrani že vsi in skupaj z vodniki, ki so nas s kombijem pobrali pred hostlom, odšli do izposojevalnice opreme. Tam si je lahko vsak izposodil stvari, ki jih ni imel s seboj, a jih je za primer izrednih razmer, ki vladajo na vrhu Mont Blanca, potreboval.

Kot zanimivost bi omenil, da sem s seboj iz Slovenije prinesel cepin, ki mi ga je podaril dedek. Sam se je z njim dvakrat povzpел na Mont Blanc in enkrat na Kilimandžaro. Cepin je bil zelo velik in star, tako da je takoj priteg-

nil pozornost vseh, ki so ga videli. Navdušeni so bili nad idejo, da ga bom uporabil za vzpon, in nad zgodbo, povezano z njim. Na srečo jo je cepin na poti iz Slovenije srečno odnesel, saj je bil na mejnih prehodih, kjer so nas večkrat ustavili, zavrt v brisačo videti kot puška. Po testiranju opreme smo se vrnili v hostel.



Nasmejani udeleženci odprave

Foto: Chris Bombardier

Takoj zjutraj naslednji dan smo se z vodniki zapeljali skozi predor na italijansko stran naše ciljne gore. Z gondolo smo se dvignili na 3375 m in se spoznali z ledenikom. Čeprav ni bilo veliko vzponov, je bila hoja z derezami za nas novince kar izziv. Vodniki so nas razdelili v skupine po dva hemofilika in enega vodnika in nas navezali na vrvi, saj pod snegom prežijo snežne razpoke. Naučili smo se pravilne uporabe cepina in kako ukrepati, če bi po ledenem pobočju začeli drseti. Trening smo končali pozno popoldne in se z gondolo spustili nazaj v dolino. Dan je bil poln novih lepih izkušenj, še lepših razgledov ter navezovanja stikov. Moram priznati, da sem imel nekaj treme, kako uspešen bom pri spoznavanju novih ljudi in pogovorih v angleščini, a so bile moje skrbi odveč. Že prvi dan smo postali najboljši prijatelji. Neprespana prva noč med vožnjo do Chamonixa je bila že zdavnaj pozabljena.

Naslednja dva dneva sta prinesla še večje izzive. Tokrat smo se iz Chamonixa z gondolo dvignili na goro Aiguille du Midi na višino 3800 m. Pot smo nadaljevali z alpinističnimi treningi po zasneženih grebenih in se s cepini in derezami vzpenjali po skalnatih predelih. Temperatura na ledeniku je bila presenetljivo

visoka, okoli 10 stopinj Celzija, in brez vetra. Pot smo končali z vzponom do gorske kočice Cosmiques in tam prespali. Na presenečenje mnogih je bila zvečer v koči prava zabava, saj so na platnu predvajali nogometno tekmo evropskega prvenstva; Francozi so le veljali za ene izmed favoritov.



Odmor za malico

Foto: Jošt Paternoster



Po zasneženem grebenu je potrebno biti posebno previden.

Foto: Jošt Paternoster

Nekateri člani odprave so imeli ponoči zaradi redkega zraka glavobol. Čeprav smo bili fizično dobro pripravljene, so nas vodniki opozorili, da lahko pomanjkanje kisika na tej višini resno vpliva na naše počutje. K sreči sam nisem imel večjih težav in sem zaspal kot polh. Zjutraj smo se zbudili še pred sončnim vzhodom, se odpravili do gondole in se spustili nazaj v dolino. Bil je nekoliko deževen in mrzel dan, tako da sem imel priložnost, da prvič preizkusim tudi oblačila za bolj ekstremne vremenske razmere.





Aplinizem

Foto: Jošt Paternoster

Po treh dneh intenzivnega treninga je sledil zaslužen dan počitka. Izkoristili smo ga za raziskovanje okolice, druženje in uživanje v tradicionalnih jedeh. Edina naša obveznost je bil intervjuju s snemalcem, ki je ves čas odprave hodil z nami in nas snemal. Posnel je vsakega posebej, večina pa nas je odgovarjala v svojem maternem jeziku. Intervjuje bodo uporabili kot del dokumentarnega filma.

Prišel je dan, ki smo ga vsi težko pričakovali, začetek vzpona na Mont Blanc. Vreme nam ni bilo ravno naklonjeno, a smo se vseeno odpravili na pot. Z gorskim tramvajem smo se zapekljali na 2400 m in od tam odšli proti prvi koči Tête Rousse na 3167 m. Nosili smo vetrovke iz goreteksa, saj sta nas spremljala dež in veter. V koči so nas vodniki opozorili, da bi lahko zaradi svežega snega in močnega vetra naslednji dan ostali brez vzpona na vrh, a smo vseeno upali na najboljše.

Pohvaliti moram hrano v gorskih kočah. Imeli smo samopostrežni zajtrk, kosilo in večerja pa sta zajemala trihodni obrok z juho, glavno jedjo in sladico. Vse to je bilo vključeno v ceno prenočitve, ki niti ni tako zelo draga, kot bi si mislili. Tu moram dodati, da je celotno odpravo, vključno z prenočevanjem in najemom vodnikov, podprla farmacevtska družba *sobi*, ki bo sodelovala tudi pri nastanku filma.

Naslednje jutro smo šli na pot že ob štirih. Pred nami je bil najbolj naporen dan, najprej z vzponom do kočice Refuge du Goûter na 3835 m. Razmere so se z višino slabšale, veter je pihal s hitrostjo 70 km na uro, temperatura pa je padla na minus 15 stopinj Celzija. Vseh zaščitnih ob-

lek si še nismo nadeli in po zraku leteč led nas je tolkel po obrazu. Vseeno smo varno prispeli do kočice, kjer smo se končno lahko pogreli.



Jutro na 3200 metrih

Foto: Jošt Paternoster

Chris Bombardier in še en član odprave poti nista bila sposobna nadaljevati. Preostali pa smo ob zeleni luči vodnikov šli naprej. Rekli smo si, da kljub neprijaznemu vremenu poskušamo priti tako visoko, kot bo še varno. V polni opreми in s cepini v rokah smo v skupinah, vsak s svojim tempom, nadaljevali pot od kočice. Hodili smo višje in višje, čez grebene in okoli ledenih razpok. Zaščiteni smo imeli celoten obraz, saj bi nas po zraku leteč led lahko popraskal do krvi.



Gorska kočica Refuge du Goûter

Foto: Jošt Paternoster

Po treh urah hoje in samo 200 metrih višinske razlike so nas vodniki pod vrhom ustavili. Tehnično najbolj zahteven del vzpona, ki je

sledil, bi bil v teh vremenskih razmerah preveč tvegan. Upali smo, da se bo veter vendar nekoliko umiril, a se na našo žalost to ni zgodilo. Morali smo se vrniti do koč. Ta zadnji nekajurni vzpon je bil izjemno naporen. Vsi smo imeli močan glavobol zaradi pomanjkanja zraka in premalo popite vode, saj nam je voda v plastenkah zmrznila. Vsi smo odštevali korake do koč. Vseeno je bil ta dan zelo lepa izkušnja. Počutili smo se skoraj tako, kot da bi vrh Mont Blanca dosegli. V koči smo prespali in se naslednji dan po isti poti vrnili v dolino.

Zadnjo noč smo prespali v hostlu, naslednji dan pa je sledilo poslovilno kosilo, medsebojna izmenjava naslovov, nakup daril in povratek

domov. Spet me je čakala nočna vožnja s Flixbusom; tokrat sem dvakrat prestopal. Z minus 15 stopinj pod vrhom Mont Blanca sem se vrnil v Ljubljano na 35 stopinj. Bil sem zelo vesel, da sem vročinski val preživel visoko v Alpah.

Vzpon na Mont Blanc lahko opišem kot neprecenljivo izkušnjo, o kateri sem že dolgo sanjal. Vse to pa brez podpore našega društva, predsednika Janeza Dolinška, Mitje Kavčiča in Mirjane Živić Kavčič ne bi bilo izvedljivo. Društvo me je podprlo pri prijavi na projekt, sodelovalo pa je tudi pri zbiranju potrebnih donacij posameznikov za prireditelja vzpona, organizacijo *SaveOneLife*. Za vso pomoč se jim iskreno zahvaljujem.



»Z vrha« Mont Blanca

Foto: Panagiotis Christoforou



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 hillside.

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.

SK21H00004, februar 2021

© 2021 Novo Nordisk Slovenija



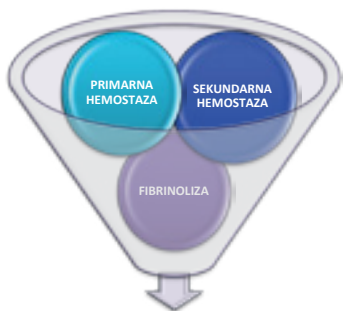
novonordisk®

Hemostaza*

V članku v Koncentratu št. 83 smo opisali strjevanje krvi, kar imenujemo tudi sekundarna hemostaza, na nov način, kot celični model. Že tam smo omenili, da je ta proces, čeprav zelo kompleksen in obširen, le del procesa, ki ga imenujemo hemostaza.

.. ————— ..

Hemostaza je uravnavanje krvi, da ostane v žilah tekoča. To pomeni, da morajo biti strjevanje in procesi, ki ga omejujejo, v ravnotežju. Tako se preprečuje nastanek strdkov v žilah (tromboza) kot tudi večja oziroma daljša krvavitev. Danes bomo opisali še preostali dve fazi hemostaze. Torej, hemostaza obsega v bistvu nastajanje strdka, da se zaustavi krvavitev iz poškodovane žile. Delimo jo na tri obdobja, ki pa v resnici potekajo med seboj povezano in hkrati.



SANACIJA POŠKODBE

Faze hemostaze

Primarna hemostaza

Ob poškodbi žile oziroma žilnega endotelija se začne proces, ki bo preprečil krvavitev. Endotelij je notranja plast žilne stene, sestavljena iz ene plasti endotelijskih celic. Endotelijske celice imajo poleg številnih drugih funkcij tudi pomembno vlogo pri hemostazi. Sodelujejo pri ravnovesju dejavnikov strjevanja krvi in protistrjevanja. Nepoškodovane in zdrave

endotelijske celice zavirajo adhezijo, zlepljanje trombocitov, in s tem nastanek strdka. Tako se preprečuje nastanek tromboze. Prav tako izločajo številne snovi, ki širijo žile (vazodilacija), in snovi, ki jih ožijo (vazokonstrikcija). Ključni dejavniki pri primarni hemostazi so tako krvne žile, trombociti in von Willebrandov faktor.

Primarna hemostaza, ki traja le nekaj minut, obsega:

1. vazokonstrikcijo žile – ob poškodbi žile pride najprej do vazokonstrikcije. Z zožitvijo poškodovane žile se zmanjšuje sama krvavitev. Proces je hiter in traja kratek čas, 10 do 30 sekund. Pri tem se žila zoži na približno tretjino svoje širine.

2. aktivacijo trombocitov – na mestu poškodbe žile se na kolagen pod endotelijsko plastjo prilepijo trombociti, začne se izločanje različnih snovi, pride do medsebojnega zlepljanja trombocitov in nastanka belega trombocitnega strdka. V tej fazi ima pomembno vlogo von Willebrandov faktor, ki na eni strani pospešuje prilepljanje trombocitov na mestu poškodbe, na drugi strani pa veže faktor VIII, ki je potreben pri strjevanju krvi in s tem preprečuje njegovo razgradnjo. Nastali strdek sicer lahko zaustavi kapilarno krvavitev, ne pa krvavitve iz večjih žil. Motnja na ravni primarne hemostaze nastane, če pride do okvarjenega delovanja krvnih žil, trombocitov ali motnje na ravni von Willebrandovega faktorja. Tako poznamo trombocitopenije, kar pomeni zmanjšano število trombocitov, in trombocitopatije, ki so motnje v delovanju trombocitov; lahko so prirojene ali pridobljene. Razna zdravila, ki se danes uporabljajo, so najpogostejši vzrok pridobljenih trombocitopatij. Von Willebrandova bolezen je med najpogostejšimi pridobljenimi motnjami primarne hemostaze. Je pa redkeje lahko tudi pridobljena in nastane kot posledica bolezni, ki prizadenejo kostni mozeg ali imunski sistem.

* Nadaljevanje in konec.

** Zlatko Čičigoj dr. med



Sekundarna hemostaza

Sekundarna hemostaza obsega aktivacijo sistema strjevanja krvi in faktorjev strjevanja krvi. Na koncu nastaja fibrin, s čemer se učvrsti prej nastali trombocitni čep in se zaustavi krvavitve. Sekundarno hemostazo smo podrobneje opisali v članku v Koncentratu št. 83.

Fibrinoliza

Strdek, ki je nastal v fazah primarne in sekundarne hemostaze, se v fazi fibrinolize razgradi in s tem omogoči še sanacijo tkivne poškodbe. Pri tem procesu sodelujejo številne beljakovine. Če fibrinoliza ne poteka kontrolirano, lahko pride do pretirane krvavitve (pretirana, prehitra razgradnja strdka) ali pa do tromboze, ko fibrinolizi strdka ne uspe razgraditi.

Fibrinoliza poteka v dveh fazah:

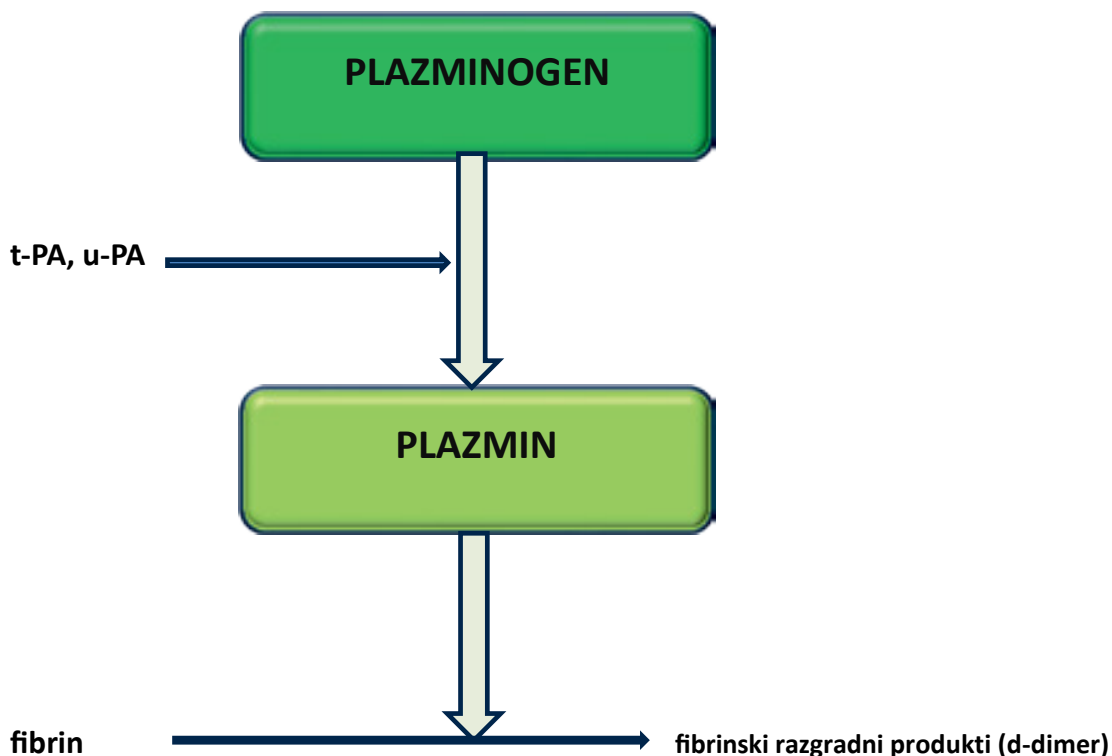
1. aktivacija plazmina iz plazminogena – aktivira ga tkivni aktivator plazminogena (*tissue plasminogen activator: t-PA*). Nastaja v endote-

lijskih celicah, ki ga tudi izločajo. Aktivira ga tudi urokinazni aktivator plazminogena (*urokinase plasminogen activator: u-PA*), ki nastaja v makrofagih, monocitih in epitelu sečil. Omenjeni *t-PA* deluje v glavnem znotrajžilno, *u-PA* pa v glavnem zunajžilno.

2. razgradnja premreženega fibrina – aktivirani plazmin nato razgradi fibrin v razgradne produkte, med katerimi je tudi beljakovina *d-dimer*. Ta se pogosto laboratorijsko določa kot pokazatelj morebitne tromboze, če je njena vsebnost v krvi povišana.

Fibrinolizo, kakor tudi vse procese v hemostazi kontrolirajo razni inhibitorji. Vplivajo tako na *t-PA* kot *u-PA*, na sam plazmin in tudi razgradnjo fibrina. Podrobna razlaga teh procesov presega namen tega prikaza hemostaze. S fibrinolizo se hemostaza tako konča.

V teh dveh delih prispevka smo zaokrožili prikaz izredno pomembnega in kompleksnega procesa hemostaze v našem telesu.



Potek fibrinolize



Roche

Radovednost
spodbuja
inovacije.

Doživljamo vedno nove preboje
vizboljševanju življenj ljudi.
Prinašamo življenjske spremembe.

To je tisto, kar nas žene.

www.roche.si

M-SI-00001261 (v 1.0)
Roche farmacevtska družba d.o.o.

Matic ima rad šport

Pred devetimi leti, na začetku šolskega leta 2014/2015, je k meni stopila sodelavka Vanja in mi rekla: Veš, moj Matic ima hemofilijo. Dobro bi bilo, da ima pri predmetu šport prilagojen program vadbe. Odgovoril sem ji: Hvala, v redu, bom poskrbel za to.

Pozneje tisti dan, ko sem prebral nekaj člankov o hemofiliji in ukvarjanju hemofilikov s športom, sem spoznal, da so zanje najbolj primerni športi, ki so po splošnem šolskem letnem delovnem načrtu v manjšini. A v vseh člankih in raziskavah je bilo tudi zapisano, da lahko prav športna aktivnost življenje hemofilikov izboljša. Poučil sem se, da nadomestni faktor za strjevanje, ki ga otroci hemofiliki prejema s profilakso, omogoča normalno vključitev v življenje, s pomočjo faktorja pa lahko življenje otroka hemofilika že v veliki meri enačimo s stanjem v telesu otroka brez hemofilije. Zato se mi je porodila drugačna zamisel.

Naslednji dan sem stopil do sodelavke Vanje, jo vprašal za mnenje, da bi Matica poskusili normalno vključiti v poučevanje športa, in ji razložil svoj pogled na to. Ustvaril sem si mnenje, da je motorična spretnost, ki jo bo Matic pridobil pri urah športa v šoli, zelo pomembna za razvoj njegove motorične spretnosti in gibalne izkušnje zdaj, v dobi odraščanja, in pozneje v dobi mladostništva. Tudi hoja v naravi ni varna, če se nepredvideni oviri ali prepreki ne znamo hitro umakniti. Poškodbam smo izpostavljeni tudi v vsakdanjem življenju, tudi če šport vanj ni vključen. Pa dajmo, je simpatično odgovorila Vanja, in smo šli, na začetku praktično v neznano.

Imel sem to srečo, da sem takrat poučeval tudi otroke v 1. in 2. razredu osnovne šole. Na primeren način sem jih seznanil z Maticovo boleznijo hemofilijo. Povedal sem jim npr., da moramo biti pri lovljenju in drugih kontaktnih igrah z Maticem malo bolj previdni in pozorni, saj se njegova kri ob udarcih ne strjuje tako

kot pri vseh njih. Na začetku je bilo potrebno nekaj več opozarjanj, potem pa so otroci že vedeli, kako ravnati. K temu je veliko prispevala tudi Maticева previdnost. Pri bolj kontaktnih igrah se ni izpostavljaval nevarnim okoliščinam in položajem. V prvi triadi je bilo lovljenje zanj najbolj nevarna oblike športne vadbe. Kot učitelj sem poskrbel za izbor vaj in iger, kjer je bilo možnosti »karambola« manj, pri nekaterih dejavnostih v atletiki in gimnastiki pa za dodatno varovanje, npr. pri hoji po zmanjšanih površinah, doskokih, plezanju ipd. Pri Maticu doma pa so poskrbeli, da je Matic pred urami športa faktor redno prejemal. S tem je bilo tveganje za krvavitev pri padcu ali čem podobnem ustrezno manjše.



Matic Delost po državnem tekmovanju Kaj veš o prometu?

Foto: Osebni arhiv

Matic je imel šport rad, tudi po svoji naravi je spadal in še spada med motorično sposobnejše. Če mu kakšnega cilja ni uspelo doseči, je bilo to predvsem zaradi njegove previdnosti. Pozneje se je vključil tudi v športni krožek, vsa leta je obiskoval neobvezni izbirni predmet šport. V drugi triadi je primerno previdno sodeloval tudi v kontaktnih športih, kot so roko-

* Uroš Jenko, učitelj športa, Osnovna šola Toneta Tomšiča, Knežak

met, košarka in nogomet. Zelo rad ima odbojko. Normalno je sodeloval tudi v tečaju smučanja in teka na smučeh v zimski šoli v naravi. Brez posebnih prilagoditev zanj je sodeloval pri vseh športnih dnevih in tudi v medrazrednih tekmovanjih v skupinskih športih.

Med urami športa in krožkov se je Matic navdušil tudi za kolesarjenje. V 8. razredu se je udeležil šolskega tekmovanja v cestnem kolesarstvu; uspešno je nastopil v kategoriji nelicenciranih kolesarjev. Od 6. razreda naprej sodeluje tudi v kolesarskem krožku *Kaj veš o prometu?*, v katerem imajo na naši šoli že generacije pred njim dolgoletno tradicijo in bile vedno uspešne. Z vsakega občinskega tekmovanja prinese Matic domov medaljo. V lanskem šolskem letu je na občinskem tekmovanju zmagal med posamezniki in se uvrstil na državno tekmovanje, kjer je bil med leto starejšimi odličen šesti.

Po devetih letih v osnovni šoli pa je Matičeva največja zmaga, da je bil med celotnim poukom športa s pomočjo svoje profilakse normalno vključen v vse vsebine. V vseh teh letih so se zgodili tudi padci, »karamboli«, manjše zunanje krvavitve in rahli izvini, vendar smo se na to vedno lahko primerno odzvali kot na nekaj normalnega, na nekaj, kar se dogaja vsem.

Z razumevanjem in sodelovanjem Matičevih

staršev je bilo opisani proces veliko lažje uresničiti. Doma ga niso zavijali v vato in so ga z ustrezno podporo in previdnostjo velikokrat izpostavili zanj »nevarnejšim« situacijam, ki se pri športu lahko primerijo. S tem so ga bolje zaščitili, kot da bi mu v otroštvu vse to odtegnili. Odvzeli bi mu dragoceno izkušnjo, ki jo bo zdaj kot mladostnik in pozneje odrasel še kako potreboval in znal izkoristiti. Zaradi njihovega poguma in zdravega razmišljanja je danes Matic kljub svoji bolezni zdrav in gibalno izkušen mladostnik. Lahko se loti kateregakoli primerne športa in s tem vzdržuje tisto zanj najpomembnejše, *zdrav duh v zdravem telesu*.



Tekmovalni kolesarski slalom

Foto: Osebni arhiv



Z učiteljem športa

Foto: Osebni arhiv



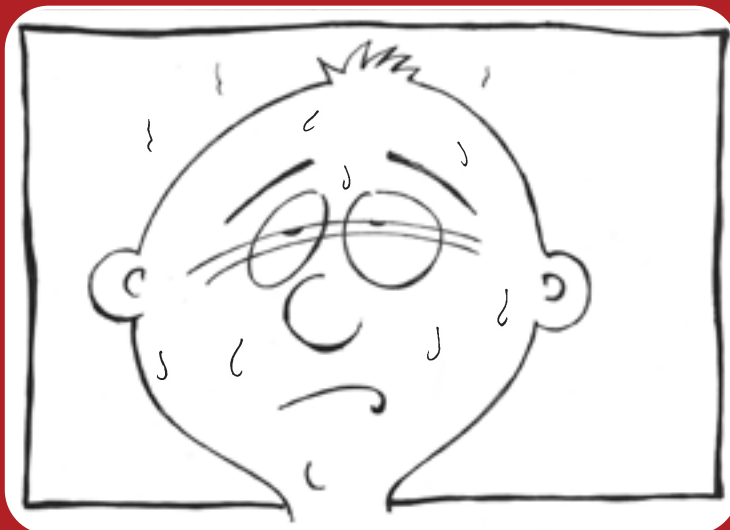
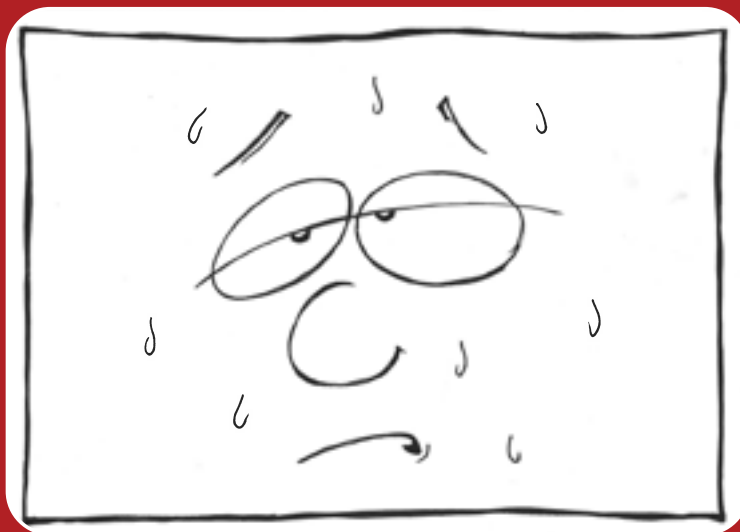
K zdravljenju redkih bolezni prinašamo **veliko izjemnega**



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



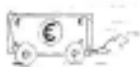


S P O M I N N A P O L E T J E





SOCIALNI PROGRAMI FIHO



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.



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. Lidija Kitanovski, dr. med.

01 5224 055

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo – 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.

Zavežujem 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, 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 stalno podpirajo:





Neža Gorenc (11 let), *Zaljubljeno oko*

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