KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE

št. 55, februar 2010

Udeležili smo se 22. srečanja Evropskega združenja hemofilikov.

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 18.1.2010)

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE	
Sedež: Tavčarjeva 2, **Pisarna:** Bohoričeva 20/klet	(8^h – 14^h) 01 / 4301 521
elektronska pošta: hemofilija@siol.net	(v nujnih primerih) 041 / 540 520
NACIONALNI CENTER ZA HEMOFILIJO, d.f. Bohoričeva 20	
Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr.med.	tel 01 / 5229 305
v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer	faks 01 / 5229 294
PEDIATRIČNA KLINIKA - CENTRALA	01 / 5229 090
Hemato-onkološka ambulanta	
sestra Ana Rober, sestra Mira Ličer	01 / 5229 239
Hemato-onkološki oddelek	01 / 5229 215, 01 / 5224 055
prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.	01 / 5229 256
asist.mag. Lidija Kitanovski, dr. med.	01 / 5229 256
doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik)	01 / 5223 964
glavna sestra: DMS Marjanca Rožič	01 / 5224 056
KLINIČNI CENTER – CENTRALA	01 / 5225 050
Hematološki oddelek	01 / 5224 883
doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med.	01 / 5224 945
doc.dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.	01 / 5223 134
prim. Jože Pretnar, dr. med.	01 / 5224 945
prof. dr. Peter Černelč, (predstojnik)	01 / 5223 135
glavna sestra: VMS Irena Škoda	01 / 5224 746
Hematološka ambulanta – Njegoševa 4	
VMS Branka Založnik	01 / 5225 245
Sprejem	01 / 5222 330
Zdravnik – ambulanta	01 / 5222 260
Ambulanta za hemofilike (dr. Zupanova)	01 / 5222 259
Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva	01 / 5224 266
glavna sestra	01 / 5224 351, 01 / 5222 361
ORTOPEDSKA KLINIKA, Zaloška 9, centrala	01 / 5224 485
doc. dr. Janez Brecelj, dr. med.	
DMS Nataša Veselica (otr. odd.)	
DMS Ana Marolt (odd. B)	01 / 5224 177
DMS Magda Peruško (odd. C)	01 / 5224 178
Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike	01 / 5223 662
Metka Kozin (vodja ambulante)	040 / 828 324
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov)	
Barbara Dolinar, Klara Lavrenčič Bandur	
Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4	
naročanje Branka Jagodič	01 / 5222 441
VMS Mateja Ružič	01 / 5222 455
INFEKCIJSKA KLINIKA, Japljeva 2, centrala	01 / 5224 210
doc. dr. Mojca Matičič, dr. med.	01 / 5224-130, 01 / 5222-618
doc. dr. Janez Tomažič, dr. med.	01 / 5222-629, 01 / 5222 591
prim. dr. Ludvik Vidmar, dr. med.	01 / 5224-128, 01 / 5222 619
STOMATOLOŠKA KLINIKA, Zaloška, centrala	01 / 5224 255
dr. Jelka Jožef	01 / 5224 386
dr. Alenka Pavlič	01 / 5224 271
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO, Šlajmerjeva 6	01 / 5438 100
Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko	dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111
dr. Dragoslav Domanovič, dr. med.	01 / 5438 123
Marjeta Golli Gadžijev, dr. med.	01 / 5438 112

VSEBINA

Pomembne telefonske številke

AKTUALNO
10 % popusta v Dolenjskih Toplicah 3
Izkušnje pri zdravljenju hemofilije z rekombinantnim faktorjem VIII 4
22. srečanje Evropskega združenja hemofilikov 7
3. letni kamp Društva hemofilikov Hrvaške 10
Lisičke in marele 12

SOCIALNI PROGRAMI FIHO
Štipendije 13
Subvencionirani prevoz 13
Individualno programirana rekreacija 13

STRIP 15

HEMOFILIKI SE PREDSTAVLJAJO
Rad sem v družbi s prijatelji 16

PRIČEVANJA OD TU IN TAM
Trenutki, za katere mi je vredno živeti 18

PREJELI SMO
Poročila o samozdravljenju
Zbirajmo nove člane
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši sponzorji na ovojnem listu

Kopanje v Dolenjskih Toplicah – 10 % popusta

Člani Društva hemofilikov Slovenije lahko koristijo 10 % popusta pri nakupu kart za kopanje v notranjih bazenih v Hotelu Vital v Dolenjskih Toplicah; **Laguna in Termalni vrelci**.

Člani se na obeh recepcijah bazenov izkažejo z veljavnim osebnim dokumentom. Člani, ki uveljavljajo povračilo preventivno programirane zdravstvene rekreacije, še z izkaznico hemofilika. Za te člane bo izvajalec izstavil račun. Njihovi družinski člani pa se izkažejo s potrdilom o članstvu, ki ga dobijo pri Rajki Bavčer, in gotovinski popust 10 % uveljavljajo pri takojšnjem plačilu vstopnice.

10% popusta velja na redne cene vstopnic Lagune in Termalnih vrelcev.

AKTUALNO

Izkušnje pri zdravljenju hemofilije z rekombinantnim faktorjem VIII

22. oktobra 2009 je na Ljubljanskem gradu potekal simpozij za zdravstvene delavce (hematologe in medicinske sestre na hematoloških oddelkih) na temo Izkušnje pri zdravljenju hemofilije z rekombinantnim faktorjem VIII, ki ga je organizirala farmacevtska družba Baxter. V Friderikovi sobi, ki sprejme okrog 30 oseb, se je zvrstilo 5 predavateljev, od tega trije iz tujine, ki so predstavili svoje izkušnje na tem področju. Prisotne je pozdravil in vodil diskusijo ob posameznih predavanjih doc. dr. Dušan Andoljšek iz oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani.

Dr. Heidi E. Chehadeh, pomočnica direktorja farmacevtske družbe Baxter na Dunaju, je predstavila vse tri generacije rekombinantnih faktorjev. Prvi dve še vsebujeta človeške proteine, zadnja pa popolnoma nič na nobeni stopnji proizvodnje. Poudarila je, kako pomembno je, da pripravki ne vsebujejo človeške krvi, saj tako ne more priti do prenosa raznih virusov, tudi tistih, ki jih še ne poznamo. Predstavila je izkušnje z rekombinantnima faktorjem Advate in Recombinate, ki sta zelo podobna produkta in primerljiva med seboj. Baxter ima že šestletne izkušnje s faktorjem Advate, ki se z lahkoto pripravi, saj potrebujemo le eno iglo za vbrizgavanje v veno, prej pa kar tri. Pri profilaksi se je izkazalo, da bolniki praktično nimajo več krvavitev. V Kanadi in na Danskem ter Nizozemskem so pri zdravljenju hemofilije prešli na Advate in ob spremljanju bolnikov ugotovili, da se inhibitorji niso pojavili.

ADVATE je rekombinantni faktor, pripravljen brez dodajanja kakršnihkoli beljakovin človeškega ali živalskega izvora pri postopku celične kulture, prečiščevanja ali končne izdelave zdravila. Uporablja se za zdravljenje in proifilakso krvavitev pri bolnikih s hemofilijo A. Ker ne vsebuje von Willebrandovega faktorja v količinah, ki bi bile farmakološko učinkovite, ni

primeren za zdravljenje von Willebrandove bolezni.

Christoph Bidlingmaier iz otroške bolnišnice v Münchnu v Nemčiji je govoril o koristih profilakse, pa tudi o dejavnikih tveganja za razvoj inhibitorjev. Različne študije po svetu kažejo, da je profilaksa koristna, da pri uporabi rekombinantnega faktorja ne pride do pojava inhibitorjev. S profilakso je potrebno začeti pri otroku takoj, ko pride do pojava ponavljajočih se nezgod. Ko otrok odraste, ponekod prekinejo s profilakso, vendar zaradi sklepov ni nikoli pravi čas za to.

Prim. dr. Majda Benedik Dolničar iz Pediatrične klinike v Ljubljani je predstavila uporabo rekombinantnih faktorjev v Sloveniji in še na kratko orisala razvoj zdravljenja hemofilije od srede petdesetih let dalje, ko so najprej uporabljali sveže zamrznjeno plazmo in potem naprej od leta 1991 Octanate in Octanine F. Sedaj 34 % bolnikov s hemofilijo A uporablja Advate, 49 % Kogenate, preostali pa Octanate. Model centralizirane distribucije prek Zavoda za transfuzijsko medicino zagotavlja sledljivost in porabo v skladu z doktrino.

Dr. G. Dolan iz Univerzitetnega kliničnega centra v Nottinghamu v Veliki Britaniji je predstavil zdravljenje odraslih hemofilikov v Veliki Britaniji, kjer se je pokazala težnja po formiranju nekaj večjih centrov, v bližini katerih so se naselili bolniki, ker tako lažje pridejo do zdravljenja. V Veliki Britaniji so skoraj povsem prešli na zdravljenje z rekombinantnim faktorjem, vendar ne izključno, saj cena tega zdravila ni nizka. Pojava inhibitorjev v večini primerov niso zasledili. Vodijo pa podoben nacionalni register kot v Sloveniji. Smo ponosni, da imamo enako dober register, škoda je le, da zdravniki premalo koristijo dragocene zbrane podatke.

Dr. Dragoslav Domanovič iz Zavoda za transfuzijsko medicino pa je predstavil 20 let izkušenj z nacionalno samozadostnostjo in centralizirano oskrbo. Predstavil je, kako bolnik pride do zdravila sedaj, kako je bilo to včasih. Poudaril je pomen vodenja registra s strani Centra za hemofilijo. Navedel je tudi statistične podatke o porabi pripravkov. Poudaril je, da so vsi plazemski pripravki v Sloveniji narejeni iz slovenske plazme. Predstavil je centralizirani model, ki je najboljši tudi z makroekonomskega vidika.

Tekst Mirjam Berčič in Jože Faganel
Fotografije Mirjam Berčič

Baxter

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

Društvo hemofilikov Slovenije,

Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana

s pripisom za Koncentrat,
ali pa na elektronski naslov mirjam.bercic@gmail.com.

22. letno srečanje Evropskega združenja hemofilikov

Med 11. in 13. septembrom 2009 smo skupaj z Urošom Brezavščkom,Vilijem Prodanom in fizioterapevtko Klaro Lavrenčič Bandur ter zdravnikov, ki skrbijo predvsem za naše sklepe, dr. Breclja in dr. Kralja, v spremstvuKatarine Beravs Bervar, predstavnice podjetja Bayeriz Ljubljane sodelovali na 22. letnem srečanju hemofilikov Evrope EHC (European Haemophilia Consortium) v glavnem mestu Litve, Vilni.

Srečanja, ki je potekalo v hotelu v poslovnem delu mesta, so se udeležili predstavniki nacionalnih društev in strokovnjaki (zdravniki, farmacevti, medicinske sestre, fizioterapevti, ...) iz vseh držav Evrope.

Glede na to, da smo zaradi neugodnih letalskih povezav v glavno mesto Litve prispeli že v četrtek zvečer, smo prvi dan do poznega popoldneva, ko se je srečanje pričelo z uradno otvoritvijo in prvimi predavanji, izkoristili za ogled središča mesta.

Po uradni otvoritvi je sledila predstavitev situacije oskrbe hemofilikov v Litvi, kjer imajo ob 3,4 mio prebivalcev nekaj manj kot 300 registriranih z motnjami v strjevanju krvi, poraba faktorjev strjevanja v 2008 je znašala 1,82 enote/prebivalca, kar je zelo nizka poraba in razpoložljivost faktorjev. Nato je sledil Bayerjev simpozij na temo prednosti preventivne (profilakse) terapije.

Drugi dan smo začeli delovni sestanek EHC, na katerem smo prisostvovali le člani nacionalnih društev. Obravnavali smo različne teme in poročila, med drugim tudi finančno poročilo in načrt dela za leto 2010. Zaradi situacije v Gruziji je bilo njihovo društvo prisiljeno odpovedati organizacijo 23. srečanja, o kraju se bo v kratkem odločilo vodstvo EHC. Za srečanje 2011 pa je uspešno kandidiralo madžarsko društvo, tako da bo srečanje v naši neposredni bližini, na Blatnem jezeru (Balaton).

V nadaljevanju dneva so si sledila strokovna predavanja, namenjena tako prisotnim strokovnjakom kot tudi bolnikom z motnjami strjevanja krvi, in sicer so bile na programunaslednje teme:

- Baxterjev simpozij prav tako na temo preventivne terapije in sicer s ciljem odgovoriti na vprašanje, ali s tako terapijo prenehati pri odraslih bolnikih oziroma jo nadaljevati. Prisotni strokovnjaki so se v veliki večini izrekli proti prekinitvi;
- Obravnava prenašalk dedne motnje strjevanja krvi;
- Ekonomski vidik (v zvezi s trenutno situacijo v svetu), predstavljeni rezultati razsikave o porabi faktorjev v Evropi;
- Ekonomski vidik – švedski model;
- Imunska toleranca.

Zvečer so nam gostitelji pripravili avtobusni ogled mesta, ki smo ga zaključili z večerjo in zabavnim programom. Večer se je zaključil pravočasno, da smo v

lokalnem navijaškem vzdušju pospremili zmago slovenske košarkaške reprezentance nad Litvo.

V nedeljo, zadnji dan srečanja, smo nadaljevali s strokovnimi predavanji, in sicer smo govorili o naslednjih temah:

- Atrorpatija in fizioterapija (naša fizioterapevtka se je udeležila tudi delavnice, kjer so svoje znanje delili z litovskimi fizioterapevti).
- Prenatalna diagnostika.
- Staranje (zaradi kvalitetne oskrbe in posledično doseganja daljše življenske dobe, se hemofiliki srečujemo tudi s starostnimi tegobami in boleznimi).

Po zaključku smo si popoldan privoščili krajši sprehod in počitek, v domovino pa smo se vrnili v ponedeljek dopoldne.

BAYER
Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Na koncu bi se radi zahvalili podjetju Bayeriz Ljubljane. Podjetje, ki slovenski trg oskrbuje med drugim tudi z rekombinantnim faktorjem VIII Kogenate, je prijazno omogočilo našo udeležbo na srečanju. Hkrati se seveda priporočamo za sodelovanje z DHS tudi v prihodnje ob takšnih ali podobnih priložnostnih.

Simon Godec

POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki, ki smo na samozdravljenju,
smo dolžni REDNO pošiljati POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU ge. Rajki Bavčer, pooblaščenki Centra RS za hemofilijo.

Na spletnih straneh društva (www.drustvo-hemofilikov.si) je na voljo Poročilo o samozdravljenju v WORD oziroma PDF datoteki, ki si ga lahko shranite na svoj računalnik in izpolnjenega pošljete po elektronski pošti (hemofilija@siol.net), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljajmo poročila redno vsak mesec, kajti ko bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno!

Jože Faganel

Tretji letni kamp Društva hemofilikov Hrvaške

Med 3. in 6. 9. 2009 se je 6 članov DHS (Igor, Janez, Roman, Aleš, Jože in Vili) na povabilo Društva hemofilikov Hrvaške udeležilo 3. letnega kampa Društva hemofilikov Hrvaške, ki je potekal v kompleksu hotelov Solaris pri Šibeniku.

Glavni cilj kampa je poleg druženja, širjenje novejših smernic zdravljenja hemofilije in pa izobraževanje bolnikov s hemofilijo. Srečanja in dela v kampu so se poleg hemofilikov udeležili tudi zdravniki, medicinske sestre in fizioterapevti.

Delovni del kampa, katerega sta se udeležila tudi Rajka Bavčer in Jože Faganel, se je začel v petek, 4. 9. s strokovnim delom.

Teme strokovnega dela srečanja v dvorani "Krapanj" so bile:

- Skrb za sklepe pri hemofilikih – dr. Kruno Sokol, dr. Ana Boban, doc. dr. Silva Zupančić Šalek, Jasmina Petrović, fizioterapevt.
- Register hemofilikov v Sloveniji – Jože Faganel, Rajka Bavčer
- Predstavitev Društva hemofilikov BiH – Ajdin Haćimić
- Predstavitev Društva hemofilikov Makedonije – Simon Atanasov

Teme strokovnega dela srečanja v dvorani "Prvić" so bile:

- Učenje o uporabi samozdravljenja pri hemofilikih – dr. Dubravka Kuljiš, Jasna Štrok, defektolog, Snježana Krpeta, VMS, Josipa Šafarik, VMS.
- Priprava nadomestnega rekombinatnega faktorja za uporabo – Tina Mitrović, med. sestra.

Po kosilu smo se skupaj s prijatelji s Hrvaške udeležili vadbe v bazenu pod strokovnim vodstvom fizioterapevtk. Zvečer pa smo si ogledali "čarovniško" predstavo.

V soboto smo nadaljevali s strokovnim delom. Teme so bile:

- Novosti pri organizaciji samozdravljenja (oskrbe s faktorji na domu) – dr. Tihomir Strizrep, dr. Kruno Sokol, doc. dr. Silva Zupančić Šalek, Tomislav Raguž.
- Novosti pri zdravljenju hemofilije – doc. dr. Silva Zupančić Šalek, hematolog.
- Moja izkušnja pri sodelovanju v klinični raziskavi – Kristijan Krajačić, hemofilik s težko obliko hemofilije in prisotnostjo protiteles.

Na koncu strokovnega dela je sledila še razprava. 14 hemofilikom je bila podeljena odločba Zavoda za zdravstveno zavarovanje, s katero bodo lahko faktor za samozdravljenje dvigovali v lekarni, ki so si jo izbrali. Količine pa odobri pristojni hematolog. Organizacija samozdravljenja je na Hrvaškem bolj zapletena kot pri nas. Spremljanje porabe pa bi Hrvati radi uredili kot je v Sloveniji. Obljubili smo jim pomoč z našim registrom.

Seveda pa je bilo v teh dneh obilo časa za druženje, sprehode, plavanje v morju kot tudi za izmenjavo mnenj in izkušenj s prijatelji s Hrvaške.

V nedeljo smo se po kosilu razšli.

Prijatelje s Hrvaške smo povabili na kolesarko srečanje v Prekmurju.

Vili Prodan
fotografije Jože Vošnjak

Lisičke in marele

Od 17.9. do 20.9.2009 je potekal 10. jesenski tabor hemofilikov v okviru zdravstvenega programa Rekreacija za hemofilike.

Petnajst udeležencev, od tega 8 otrok, se je zbralo v Dijaškem domu v Murski Soboti. Spremljali so jih naši sodelavci Janez in Sinja Golob, Fani, Sabina in Rajka. Za zdravstveno oskrbo pa sta bili zadolženi sestri Marina in Ana. Prek telefona pa je zdravstveno oskrbo koordinirala dr. Barbara Kotnik Faganel.

Prvi dan je skupina prispela pozno popoldne in se namestila v sobah, nato pa je bila večerja. Naslednji dan je ena skupina kolesarila po okolici, druga skupina pa je šla na ogled Murske Sobote. Po kosilu in kratkem počitku so se vsi udeleženci odpeljali v Banovce, kjer so si v tamkajšnjih bazenih kar dobro pretegnili svoje ude.

Tretji dan so najbolj navdušeni ponovno kolesarili, drugi pa so šli nabirat gobe na Goričko k rotundi. Nabrali so veliko gob, ki so jih ocvrli pri našem članu Mateju Serecu in pojedli za večerjo. Očitno so nabrali prave gobe, saj so vsi preživeli slastno večerjo. Popoldne se je skupina spet odpeljala na kopanje v Banovce.

Zadnji dan so si udeleženci tabora ogledali Plečnikovo cerkev v Bogojini in Vidov izvir ob Bukovniškem jezeru. Družina Serčevih je našo skupino zelo gostoljubno pogostila s sokom ob njihovem ribniku.

Po kosilu so se vsi skupaj zadovoljni odpravili proti domu, saj so preživeli prijeten podaljšan vikend, ki ga je polepšalo še čudovito vreme.

Mirjam Berčič,
Vir informacij: Rajka Bavčer,
Fotografije: Uroš Brezavšček

SOCIALNI PROGRAMI PIHO

Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije

Na spletni strani društva **www.drustvo-hemofilikov.si** si lahko poiščete Pravilnik o štipendiranju (Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005), razpis štipendij šol. l. 2009/2010 (Koncentrat št. 52 - avgust 2009) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 55, februar 2010).

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

Skrbnik programa: Mojca Kralj

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

Individualno programirana rekreacija

Skrbnik programa: Aleš Blazetič

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

POROČILO
za šolsko leto 2009 / 2010

V šolskem letu 2009/2010 je prošnje za štipendije oddalo 19 prosilcev, in sicer 7 dijakov in 12 študentov, od tega 2 nova štipendista.
V letošnjem letu smo štipendije podelili že dvanajstič. Od 19 prosilcev sta 2 nova, ostali pa so že naši stari znanci, in večina od njih že nadaljuje šolanje na višjih in visokih šolah. Glede na prejšnje šolsko leto so 3 štipendisti izboljšali učni uspeh, 4 so uspeh poslabšali, pri ostalih je uspeh ostal nespremenjen, 2 pa sta nova. Tu moramo pohvaliti vse, ki so uspeh izboljšali. Želimo pa si tudi, da bi jim ostali sledili.
Glede na motnjo strjevanja krvi je med štipendisti 7 oseb s hemofilijo A težke stopnje, 1 oseba s hemofilijo B težke stopnje, 3 osebe s hemofilijo A lahke stopnje, 5 oseb s vWB lahke stopnje, 1 oseba s vWB tipa 1, 1 oseba s vWB tipa 2A in 1 prenašalka. (skupaj 19 oseb)

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (v nadaljevanju **FIHO**) je bila leta 1998 ustanovljena z Odlokom o ustanovitvi FIHO in odtlej uresničuje namene, zaradi katerih je bila ustanovljena, to je financiranje, oz. sofinanciranje:

- izvajanja posebnih socialnih programov in storitev invalidskih organizacij oz. programov humanitarnih organizacij za reševanje socialnih stisk in težav oz. reševanje socialnih potreb posameznikov;
- delovanja invalidskih oz. humanitarnih organizacij;
- naložb v osnovna sredstva invalidskih oz. humanitarnih organizacij ter njihovo vzdrževanje.

FIHO o svojem delovanju obvešča javnost preko spletnih strani, obvestil za javnost in prek drugih medijev. O FIHO smo v našem glasilu pisali v 44. številki Koncentrata (april 2008), ko je FIHO praznovala 10-letnico svojega delovanja. FIHO je na podlagi Zakona o igrah na srečo upravičena do koncesijskih dajatev od prirejanja iger na srečo Loterije Slovenije, Športne loterije in od prihodka igralnic ter občasnih prirediteljev iger na srečo. Ta sredstva je v letu 2008 FIHO na podlagi Pravilnika o merilih in pogojih za uporabo sredstev FIHO razdelila med 23 invalidskih organizacij in 61 humanitarnih organizacij, med katerimi je tudi naše društvo. V letu 2009 pa je FIHO razporedila sredstva prav tako 23 invalidskim organizacijam in 59 humanitarnim organizacijam. FIHO vsako leto izvaja tudi nadzor nad porabo sredstev FIHO v invalidskih in humanitarnih organizacijah; v letu 2008 so pregledali 14 invalidskih organizacij in 19 humanitarnih organizacij. Naše društvo s sredstvi FIHO krije delovanje programov: štipendiranje, subvencioniranje prevoza za osebe z gibalnimi težavami in individualno programirano rekreacijo, ter delovanje.

Vir: Poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO za leto 2008

Mirjam Berčič

STRIP

·BASEN·
ZUNAJ JE. DREVJE POKA OD MRAZA.
SINIČKA ZMRZUJE NA DREVESNI VEJI.
OTRPLA PADE NA TLA.
MIMO PRIDE KRAVA IN SPUSTI BLATO RAVNO NA SINIČKO.
ZARADI NEPRIČAKOVANE TOPLOTE SINIČKA OŽIVI.
POTISNE GLAVICO IZ BLATA IN ZAČNE ČIVKATI.
ČIV ČIV ČIV
LISICA ZASLIŠI ČIVKANJE.
ČIV ČIV ČIV ČIV
POTEGNE SINIČKO IZ BLATA IN JO POŽRE.
NAUK ZGODBE
PRVIČ: NI VSAK TVOJ SOVRAŽNIK, KI TE TLAČI V DREK!
DRUGIČ: NI VSAK TVOJ PRIJATELJ, KI TE VLEČE IZ DREKA!
TRETJIČ: KADAR SI V DREKU, NE ODPIRAJ KLJUNA!
GABRIJEL

HEMOFILIKI SE PREDSTAVLJAJO

Rad sem v družbi s prijatelji

Ko so naši člani ob svetovnem dnevu hemofilije plavali oziroma kolesarili, sva z možem povabila v Mursko Soboto našega člana iz Lendave. Pogovarjali smo se v prijetni sobici Dijaškega doma. Ludvik Kiš si je zelo prijazno utrgal čas med eno in drugo nogometno tekmo. Žal se nam ni mogel pridružiti na večernem predavanju ob svetovnem dnevu hemofilije, saj je po pogovoru odbrzel nazaj proti Lendavi.

Ali je hemofilija že v družini?
V naši družini sem trenutno prvi. Drugače pa sta imela mamina bratranca hemofilijo, vendar sta že dolgo pokojna. Ko sem bil star eno leto, so pri meni diagnosticirali hemofilijo. Imel sem težave s sklepi. Moj brat pa nima hemofilije.

Kako je bilo takrat s faktorjem v Lendavi?
Rodil sem se leta 1972 in takrat faktorja v Lendavi ni bilo na voljo, tudi v Murski Soboti ne. Če sem imel kakršno koli krvavitev, so me morali peljati v Ljubljano. Ko sem bil star 12 let, je bil faktor na voljo že v Murski Soboti. Zdaj ga imam pa doma.

Kako je bilo v osnovni šoli?
V osnovno šolo sem hodil v Lendavo, nato pa še v srednjo ekonomsko šolo. Učitelji so vedeli, da imam hemofilijo. Imel sem veliko težav s sklepi in šole tako po redni poti nisem končal. Učiteljica me je vzela na piko, mislil sem, da sem res nesposoben. Vsak teden sem se tudi vozil na fizioterapijo v Ljubljano. Kot otrok sem bil velikokrat na Pediatrični kliniki, tako da sem kar v okviru bolnišnice obiskoval osnovno šolo.

Leta 2003 pa sem se vpisal na Ljudsko univerzo in končal srednjo šolo. Bil sem tudi na usposabljanju, 3 mesece na kopališki blagajni in 3 mesece v računovodstvu v Termah ter nato še 3 mesece pri privatniku, kjer sem delal kot nadzornik. Vendar se mi redno ni uspelo zaposliti. V Prekmurju je veliko brezposelnih, poleg tega pa sta tu še blizu madžarska in hrvaška meja in delovna sila od tam je cenejša.

Kako pa se potem preživljate?
S socialno podporo, pomagajo mi starši, od društva pa dobim subvencijo

za prevoz.

Za nogometni klub Petišovci pobiram vstopnino, nekaj let pa sem bil v domači vasi tudi predsednik nogometnega kluba. Človek je tako v družbi, ni doma.

Ampak nogometa ne igrate?
Ne, to ne. Okrog mene so taki ljudje, ki vedo, kako je z menoj, in me povabijo, tako da nisem doma.

Vaš konjiček?
Moj glavni konjiček je pikado. Igrati sem začel že pred kakimi desetimi leti. To se igra po gostilnah. Vsak gostilničar (kdor pač želi) ima svoj klub in svojo ekipo. Ekipe sodelujejo na pomurskem prvenstvu. Naše ekipa je bila občinski prvak pred kratkim. Sam pa sem bil tretji na posamičnem pomurskem prvenstvu. Iz okolice Ljutomera pa je ekipa, ki je bila evropski prvak. Pri nas se pikado dogaja v glavnem v zimskem času in to po gostilnah, v Evropi pa se s tem ukvarjajo zelo resno.

Kako preživljate dneve?
Vstanem, pogledam okrog hiše, živim namreč pri starših, včasih skuham tudi kosilo, potem grem pogledat fante na trening.

Računalnik sicer imam, vendar se ne ukvarjam z njim. Raje sem v družbi s prijatelji. Če se kaj dogaja pri nas na vasi, rad pomagam. Za prvi maj, na primer, ali pa ob lendavski trgatvi.

Zdaj bo kmalu tudi srečanje motoristov. Doma imamo vinograd, vendar je zdaj to že bolj za konjiček, saj se vino zelo težko proda. Nekaj let sem bil DJ (disc jockey) v Gornjem Lakušu, kjer so imeli klub. Zdaj pa večinoma vse vikende preživim na nogometnem igrišču, kjer pobiram vstopnino.

Še veliko prijetnih uric v dobri družbi s prijatelji!

Mirjam in Janko Berčič

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

Pozdravljena gospa Berčič!
Pravkar sem prebrala Vaš prispevek v Koncentratu. Lep, globok, poln emocij in pozitivne energije! Veste v teh burnih časih ljudje kaj hitro pozabijo, kaj je ljubezen, spoštovanje, odrekanje, požrtvovalnost in prijateljstvo.

Prisrčne pozdrave obema, Metka Kozin.

Spoštovana urednica Mirjam!
Vaša zgodba v reviji Koncentrat št. 53 z naslovom Spet smo skupaj, močnejši smo! se je zelo dotaknila mojega srca. Hvala Vam, da ste to zapisali in predvsem tudi objavili.
Po kratkem razmišljanju sem se tudi sam odločil, da vam pošljem nekaj sestavkov, ki mukoma nastajajo sedaj, ko se ubadam z 48 tedni terapije z interferonom in ribavirinom. Ko bom zbral dovolj poguma, pa pošljem še kaj.
Še enkrat hvala, da ste delili svojo zgodbo z bralci.

Marko Korenjak, Radizel

TRENUTKI, ZA KATERE MI JE VREDNO ŽIVETI

V svetu, v katerem živim, se vse razvija, napreduje, raste, deluje,... in na videz se mi zdi, da vse poteka vedno hitreje. Vedno manj je časa, družina je potisnjena na stran, saj tisto, kar je pomembno, je, da si »in«. Da si tukaj in zdaj na tem sestanku, da se delovni proces ne ustavi, ker te ni bilo, da ne zamudiš,... vse to so bile in so še vedno tudi zame izjemno pomembne stvari.

In potem pride dan D. Če imaš srečo, ni tvoj čisto zadnji dan, ampak samo vmesna postaja, ki ti pomaga dobiti nov vpogled na svoje življenje. Mogoče lahko celo pokukaš izza zavese in odkriješ, kaj je zares pomembno.

Moj dan D se je zgodil pred nekaj meseci, ko sem dobil jasna in natančna navodila s strani zdravnice, da je vsa stvar resna in da moram v bolniški stalež. Kakšna bedarija! Zakaj bi nekdo v zgodnjih tridesetih potreboval bolniški stalež. He he, kakšna neumnost! Zaradi vpliva nekih zdravil? Očitno se zdravnica ne zaveda, da sem se na to pripravil. Popolnoma sem spremenil svojo prehrano, trikrat na dan pojedel vitaminske tablete (skupaj 22 tablet na dan) ter tri krat na teden preplaval 1500m. Kakšna bolniška neki! Vse je treba preboleti stoje. Saj sem moški, ne pa neka mila jera!

In lekcije so se kar vrstile. Prva lekcija je bila, da moj um ni nad mojim telesom. Moje telo predstavlja fizično biološko mejo, ki je ne morem prestopiti. Seveda ima um velik vpliv na delovanje mojega telesa, samo telo predstavlja mejo. Moj um pa lahko določa, koliko in kako bom izrabil svoje potenciale, razvil svoje talente, pomagal svojemu telesu, da me ponese do starosti.

In ker mi je bilo delo še vedno najpomembnejše na svetu ter sem imel občutek, da brez mene stvari ne bodo šle naprej, sem preprosto ignoriral navodila ter se udeležil zelo pomembnega sestanka. Nenadoma sem občutil slabost, srce mi je začelo divje razbijati, oblil me je hladen znoj, naenkrat mi je bilo vroče in me zeblo obenem. Ali sem nehal? Seveda ne. Sestanek je pomembnejši. Vse, kar sem naredil, je, da sem si šel po kozarec ledene vode, da malce pomagam svojemu telesu in potem gremo veselo naprej. Žal pa se ta scenarij ni izpeljal. Moje telo je postajalo vedno bolj slabotno in počutil sem se čudno. Naenkrat sem začutil, da moje telo ne bo več zdržalo. In kaj mi je bilo najpomembnejše v tem trenutku? Povedati sogovornikom, da nisem v redu, ter da mi naj pomagajo?

Seveda ne. Moj plan je bil preprost in zelo neumen. Hitro ven iz tega prostora, nazaj na parkirišče, v avto, da drugi ne bodo videli, v kakšnem slabem stanju sem. Zadnje, kar se še spomnim je, da sem se poslovil in z roko prijel za vrata.

Potem je bilo moje zaznavanje malce raztrgano. Vrata so postala meglena. Naenkrat vse temno. Jaz. Sedim na tleh, ob meni moja dva sodelavca. Nekdo me drži pod roko. Tema.

Jaz sedim na stolu. Po tleh je polno robčkov. Smrdi. Smrdi, kot da je nekdo ravnokar bruhal. Kako lahko nekdo bruha ravno takrat, ko je meni slabo in se tako čudno počutim? Šele čez nekaj časa sem ugotovil, da sem to bil jaz. Moje telo je začelo svoj boj. Boj proti vsem zdravilom, ki sem jih zadnje tri mesece metal vanj. Telo je jasno reklo NE! Pokazalo je kristalno jasno, da ne bo več zmoglo. Pred mano pa so stali kot ogromni nepremagljivi stebri še meseci moje »mini« kemoterapije – najmanj še devet mesecev, če bom imel srečo in petnajst mesecev, če zdravilo ne bo prijelo.

In prvo, kar sem izjavil, ko sem se zopet zavedal svoje okolice potem, ko sem padel v nezavest in sem bruhal? Oprosti! To je bila moja prva beseda. Oprosti, ker me je bilo sram, da me nekdo vidi tako ranljivega in tako »na tleh«. Oprosti, da nismo končali sestanka. Oprosti, ker mora sodelavka klicati rešilca. Oprosti, ker sem bruhal. Oprosti. Takrat bi se najraje pogreznil v zemljo od sramu. Namesto, da bi rekel hvala. Hvala, da si me prijel pri vratih, da je lahko moja glava ostala cela. Če bi mi uspelo iti na ulico, bi se vse zgodilo na betonu. Hvala, da sem spet tukaj, da vas lahko vse vidim. Hvala, da ste mi pomagali, da ste poklicali rešilca.

In moja naslednja lekcija? Ta se je zgodila, ko so prišli reševalci. Moje telo je bilo snežno bele barve. Razen ustnic – te so bile pepelnato sive. In celotno telo se je neustavljivo treslo. Drobni tresljaji, ki so povzročili, da sem skoraj jecljal, ko me je reševalec spraševal, če jemljem kakšna zdravila. Ja, jemljem jih. Ampak čisto malo.

Zaradi zdravljenja jemljem injekcije interferona in šest tablet ribavirina na dan, zaradi nespečnosti jemljem tablete za lažje spanje, zaradi bolečin v trebuhu od tablet jemljem tablete za trebuh, zaradi vročine, utrujenosti telesa in neverjetnih glavobolov jemljem tablete, ki se jemljejo pri gripoznih obolenjih, zaradi povečane možnosti krvavitev iz sluznic jemljem tablete za izboljšanje koagulacije, zaradi občutkov depresije in agresije pa jemljem antipsihotike.

Ko sem počasi naštel vse, kar jemljem, sem se komaj zavedal, da nisem tak, kot sem bil prej. Moje telo, moj um, jaz sem popolnoma drugačen. In najpomembnejša stvar na sestanku je bila, da me je moj sogovornik ujel, preden sem uspel udariti z glavo ob tla.

In kje so trenutki, za katere je vredno živeti?

Ti so bili v mojem razmišljanju, ko sem se peljal v rešilcu. Ko sem postal popolnoma miren, ker sem vedel, da bo ob meni družina – žena, starši, sestra,...Ko sem se spomnil, kako ponoči poslušam, kako diha moja žena. Kako se čudovito počutim, ko privije svoje telo ob mene in mi reče, da me ljubi. Kako sem lahko srečen, da obstajajo ljudje, ki me imajo radi in mi stojijo ob strani, kot je moja žena, moji starši in moja sestrica.

Hecno. Nisem se spomnil nobenega poslovnega uspeha. Nisem se spomnil nobene dobre ponudbe, ki sem jo oblikoval. Od vseh poslovnih stvari sem bil hvaležen za nasmehe med pavzami, za številne pogovore ob kavicah, za skupne malice in pogovore tam, ki so bili daleč od poslovnega sveta,...

Hvaležen sem bil za zelo drobne stvari. Da sem lahko gledal v dnevni sobi televizijo z ženo, da sva skupaj bila na vrtu, da sva delala velike načrte za naprej, pa tudi za vse solze, ki sva jih pretočila,...mislil sem samo na nepomembne stvari, ki tako čudovito obogatijo moje življenje.

Partner, družina, sorodniki, prijatelji, znanci,...pogovori, jok, veselje, sreča, mir, tišina,...to so bile stvari, za katere sem bil hvaležen v tistem trenutku.

Še vedno želim biti »in«, še vedno ne želim zamujati na sestanke in še vedno se trudim dati tudi na poslovnem področju najboljše kar lahko. Spremenil se je samo fokus pomembnosti – sedaj bolj z zavedanjem objamem ženo in ji poljubim njene čudovite ustnice, večkrat rečem ljudem, ki me obdajajo, da jih imam rad ter da mi ogromno pomeni, da so se naše življenjske poti srečale.

Za kaj zastavljam svoje življenje?

V zadnjem letu je bila na preizkušnji moja volja do mojega življenja, do življenja mojih bližnjih, moja socialna eksistenca,...in najhujše, kar se mi je lahko zgodilo – na preizkušnji je bil moj um, moje duševno zdravje.

Skozi jemanje zdravil sem spoznal svoje blodnje in zmote. Ko so zdravila začela povzročati obilo depresije, agresije, samomorilnih misli,...in vse tisto, kar sem tako nonšalantno lahko celo označil po DMS IV, sem dobil veliko lekcijo. Čeprav sem se

na to pripravil – ker sem vedel točno, kaj bo sledilo in celo kdaj bo sledilo (med 12. in 16. tednom zdravljenja), na to, kar se je zgodilo, nisem bil pripravljen.

Nisem bil pripravljen na to, da v najhujših trenutkih nisem želel nobene pomoči. Nobene. Ko sem bil v fazi depresije, sem zlomil obešalnik in si iz njega naredil ročico za praskanje (eden izmed stranskih učinkov je tudi srbečica po celem telesu) in potem sem se začel s tem praskati po hrbtu, rokah, nogah,...seveda do krvi. Razmišljal sem, kako bi se moje telo raztreščilo, če bi skočil skozi balkon. Razmišljal sem o rezanju žil, o avtomobilu in njegovem monoksidu,...skratka, ko sem bil čisto na dnu, nisem iskal pomoči, ker sem bil prepričan, da me nihče ne razume. Ne psihologi, ne psihiatri, ne žena, ne starši,... nihče. Razen! Razen moje »nove« znanke iz Ljubljane, ki je vse to dala skozi. Ko sem jo poklical in ji povedal, da sem v fazi depresije in podobnega, me je vedno znala razveseliti z napovedjo za naprej – počakaj še na agresijo! Spoznal sem pomen druženja in podpore ljudi, ki doživljajo enake stvari. In postalo mi je kristalno jasno, da se nekaterih stvari žal ne morem naučiti iz knjig. Ne gre.

Ja, najlepše je šele prihajalo skozi agresijo. Ko sem ženi povedal takšne stvari, ki so mejile na norost – za nalašč sem pripravljal govore, usmerjene na tiste stvari, ki so njej najpomembnejše in potem sem jih z užitkom zdrobil. Najbolj nevarno se mi je zdelo to, da v fazah agresije nisem občutil niti strahu niti obžalovanja. Grozljivo. Žena me včasih ni smela pogledati niti v oči – to je povzročilo, da sem postal cel rdeč, da sem čutil, kako mi srce razbija v bobničih in potem se je vsul plaz žaljivk.

Ampak vse se je zaključilo – najbolj z odkritjem strategij delovanja in reagiranja na moje faze med mojimi najbližjimi, ki so mi pomagale skozi.

Zakaj bi torej zastavil svoje življenje? Hm.

Ta odgovor se mi izmika. Nekako se mi zdi, da je povezan tudi s starostjo. Ko sem se prvič srečal s smrtjo, nisem imel niti dveh let in zato ne vem, kaj sem si takrat želel ali mislil.

Ko sem drugič skoraj izgubil življenje, sem bil malo starejši – okrog osem. In takrat vem, da sem bil pomirjen z vsem, kar se je dogajalo. Vesel sem bil, da sem spoznal svojo mamo, očeta, zdravnike, sestre,...vesel sem bil, da se je moje življenje dotaknilo drugih. Želel pa sem si samo eno – iti na zvezdnato nebo, ki sem ga nekako videl iz operacijske sobe. Hecno – ko sem prišel nazaj, sem bil jezen, da se ni vse končalo.

Ko sva se naslednjič pogledala s smrtjo iz oči v oči, bi dal svoje življenje za življenje svoje hčere, ki je bila takrat v avtomobilu, ko se je v naju zaletel tovornjak. Takrat sem se prvič v življenju peljal s helikopterjem do Ljubljane. Žal mi je bilo, da nisem bolj spremljal vožnjo – sem pa videl obraz svoje matere, ki se je nagibala nad mene in to je bilo dovolj. Za njen pogled, dotik, besede,...za vse drobne malenkosti bi takrat dal svoje življenje.

In če pogledam prihodnost, se vprašam, kaj je tisto, za kar bi dal svoje življenje. Naj čisto utopično in iskreno povem, da bi dal svoje življenje za to, da bi lahko drugi imeli boljše življenje, ker sem bil jaz tukaj.

Življenje je kratko! Kratko in na moji desni rami vedno sedi stara znanka in me opominja na to, da mi pa enkrat ne bo uspelo pobegniti. In zato si želim, da bi mi uspelo dobiti prostor spomina v srcih tistih, ki me poznajo in tudi tistih, ki me ne.

Da bi lahko delal spremembe, ki bi omogočale boljše življenje vsem nam. Tako kot so drugi naredili to zame – kot bolnik s kronično boleznijo - težjo obliko Willebrandove bolezni sem hvaležen vsem, ki jih poznam, in tistim, ki jih ne poznam, saj je njihovo delo podaljšalo moje življenje. Povprečna starost s takšno diagnozo je bila leta 1900 samo okoli 11 let, danes je na podlagi dobrega zdravstvenega, socialnega varstva in podpornega okolja že skoraj pri normalni povprečni življenjski dobi. In za to se splača dati moje življenje – za boljši jutri. Za nasmeh na obrazu. Za upanje.

Če je danes zadnji dan...

Če je danes moj zadnji dan, bi želel močno stisniti svojo ženo. Ji povedati, da sem ji hvaležen za vse najine trenutke, da je obogatila moje življenje. Želel bi objeti svojo hči, ji povedati, da sem ponosen nanjo. Nekaj trenutkov bi želel biti tudi sam z mamo in očetom in jima kaj povedati. Hm. Mogoče pa bi bil dovolj že samo pogled in objem. Želel bi povedati svoji sestrici, kako sem se boril za to, da bi prepričal starša v smiselnost ponovne nosečnosti. In da sem bil najbolj srečen desetletnik na svetu, ko sem dobil darilo v decembru – sestrico.

Če bi bil danes moj zadnji dan, bi želel pogledati gozd, naravo in živali. Želel bi, da je ob meni moj zvesti pes. Moja roka bi počasi drsela preko njegovega kožuha in njegovo telo bi grelo moje mrzle noge.

V mislih bi se zahvalil vsem, s katerimi se je moje življenje srečalo. Včasih so bila ta srečanja bežna in kratka, drugič so se reke življenja spletle v prijateljski tok. Ne glede na dolžino trajanja in globino sem hvaležen za vse, ki sem jih spoznal.

Šel bi na sprehod v gozd, opazoval bi sončni zahod, užival v mesečini,...opazoval ptice in poslušal njihovo čudovito petje. Gledal bi, kako se mačka lenobno sonči na sosedovi strehi. Šel bi na hrib, kjer bi lahko videl vrvež mojega dragega mesta. Opazoval bi naglico avtomobilov, lepoto hitrih vlakov in mogočnost potovanja z letali.

Vse to bi počel, če bi bil danes moj zadnji dan.

Hm...kako pa vem, da danes ni moj zadnji dan???

Marko Korenjak

ZBIRAJMO NOVE ČLANE

Prostovoljci DHS skrbijo za nas:

- da imamo reden stik s specializiranimi fizioterapevtkami,
- da dobivamo glasilo Koncentrat,
- da prejemamo štipendijo,
- da imamo subvencioniran prevoz in rekreacijo,
- da imamo celostno oskrbo in sodobno zdravljenje,
- da se strokovno rešujejo specifični socialni problemi,
- da se izobražujemo za življenje z boleznijo.

Kaj moram storiti jaz?

Samo izpolniti prijavnico za včlanitev v društvo, ki ne pobira nobene članarine.

Čemu?

- **Ker sem z izkaznico hemofilika le vpisan v register hemofilikov in nisem avtomatsko član društva !!!**
- Da izrazim pripadnost skupnosti ljudi s sorodnimi težavami
- Da bo Društvo v javnosti bolj prepoznavno in zato vplivnejše
- Da bom s svojim zgledom spodbuda ostalim.

Naše društvo deluje za vse osebe,
ki imajo motnjo strjevanja krvi,
njihove družinske člane in prijatelje,
strokovne osebe in druge,
ki delujejo na področjih, na katerih deluje DHS.

Članstvo v društvu je brezplačno.

Izpolnjeno **PRISTOPNO IZJAVO**,
ki je na ovojnem listu glasila,
pošljite na naslov:
Društvo hemofilikov Slovenije
Tavčarjeva 2,
1000 Ljubljana

Na jesenskem taboru smo se imeli prav lepo.

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije
Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, Ljubljana
Davčna številka: 56303319
Transakcijski račun: Nova ljubljanska banka 02222-0014946590
Domača stran na svetovnem spletu:
www.drustvo-hemofilikov.si
Elektronska pošta:
hemofilija@siol.net

Uredila: Mirjam Berčič
Prelom: Vili Prodan
Ilustracije: Gabrijel Vrhovec
Oblikovanje: Dušan Weiss in Ada Poklač (naslovnica)
Tisk: Prograf, Ljubljana
Odgovarja in lektorira: Jože Faganel