

KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV



SLOVENIJE

št. 63, junij 2011



Priznanje prof. dr. Majde Benedik
je ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije
prejela prim. dr. Majda Benedik Dolničar.

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (stanje 7.12.2010)

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 HEMOFILIJU, 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

med. sestra Ana Rober, med. 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: Marjanca Rožič, d.m.s.

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, dr. med. (predstojnik)

01 / 5223 135

glavna sestra: Alenka Dobrovoljc, d.m.s.

01 / 5224 746

Hematološka ambulanta – Njegoševa 4

Branka Založnik, d.m.s.

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 Breclj, dr. med.

asist. dr. Matej Drobnič, dr. med.

asist. dr. Borut Pompe, spec. ortoped

Nataša Veselica (otr. odd.), d.m.s.

Ana Marolt (odd. B), d.m.s.

01 / 5224 177

Magda Peruško (odd. C), d.m.s.

01 / 5224 178

Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike

Metka Kozin (vodja ambulante)

01 / 5223 662

Petra Dovč (vodja fizioterapevtov ortopedske klinike)

040 / 828 324

Barbara Dolinar

041 / 504 335

Klara Lavrenčič Bandur

041 / 939 968

Franci Tominšek

040 / 834 858

Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4

naročanja Branka Jagodič

01 / 5222 441

Mateja Ružič, v.m.s.

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

Izdaja pripravkov, mag. Mateja Perko

dop. 01 / 5438 120, pop. 01 / 5438 111

dr. Dragoslav Domanovič, dr. med., direktor oddelka za predelavo plazme

01 / 5438 123

dr. Marko Cukjati, dr. med.

01 / 5438 116

prof.dr. Primož Rožman, dr. med., strokovni direktor

01 / 5438 100



Pomembne telefonske številke

AKTUALNO

Ob svetovnem dnevu hemofilije slovenska hemofilna družina na prekmurskih ravninah	4
Vse, kar morajo starši vedeti o hemofiliji	9

STRIP	14
--------------------	----

SOCIALNI PROGRAMI FIHO

Štipendije	16
Subvencionirani prevoz	16
Individualno programirana rekreacija	16

PREJELI SMO

Ali je spontana krvavitev res spontana?	17
---	----

HEMOFILIKI PO SVETU

Bivši olimpijski atlet	19
------------------------------	----

KONGRESI

Budimpešta vas pričakuje	21
--------------------------------	----

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

Moja zgodba	22
-------------------	----

Poročila o samozdravljenju

Zbirajmo nove člane

Pristopna izjava na ovojnem listu

Naši sponzorji na ovojnem listu



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki in drugi bolniki z motnjo strjevanja krvi smo ob prehodu na samozdravljenje, obljubili, da bomo REDNO pošiljali POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU v Nacionalni center za hemofilijo.

Na spletnih straneh društva (www.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 na Nacionalni center za hemofilijo pri Pediatrični kliniki, Bohoričeva 20, Ljubljana (hemofilija@siol.net), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljamo poročila redno vsak mesec, kajti če bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno! Tako ste obljubili ob vstopu v program Samozdravljenja na domu. Kdor se temu upira, žaga vejo, na kateri sedi skupaj s sotrpini. S poročili dokazujete svojemu odgovornemu hematologu, da izpolnjujete njegova navodila. Hkrati hranimo dragocene dokaze o smotni porabi faktorja za ZZZS, kadar preverja visoke stroške zdravljenja oseb z motnjo strjevanja krvi.

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.



AKTUALNO



Ob svetovnem dnevu hemofilije slovenska hemofilna družina na prekmurskih ravninah



Ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije je Društvo hemofilikov Slovenije tudi letos pod pokroviteljstvom slovenskega predstavništva NovoNordiska organiziralo tradicionalno slovensko srečanje v Murski Soboti - izobraževalni in/ali kolesarsko-plavalni vikend za slovensko hemofilno družino na prekmurskih ravninah. Zbrali smo se 16. aprila ob deseti uri na običajni lokaciji v Dijaškem domu v Murski Soboti. Skromna lokacija, kot se za društvo s skromnimi financami spodobi, a pristrčna. Oba dneva je nad vsemi prisotnimi (kar 91 nas je bilo, tokrat tudi nekaj več predstavnikov mlajše generacije) bdela ekipa Centra za hemofilijo, medicinski sestre Ana Rober in Mira Ličer. Po namestitvi v sobe in dobrem kosilu se je začel rekreativni program letošnjega vikenda. Tokrat sta se našemu vabilu odzvala hemofilika iz Madžarske.



Skupina šestih navdušenih kolesarjev je uživala na prekmurskih ravninah. Bilo bi še lepše, če jim vreme ne bi ponagajalo. Zelo je namreč pihalo in družno so ugotovili, da bi nujno potrebovali rokavice. Ostali pa so se namakali v bazenu Hotela Vivat v Moravskih Toplicah.

Po večerji je sledilo prijateljsko druženje v jedilnici dijaškega doma.

Naslednji dan smo po zajtrku prav tako odšli na plavanje v bazen, manjša skupina pa na kolesa in lepo naokrog.



V nedeljo se je številčni hemofilni družini pridružil predsednik DHS Jože Faganel, skupaj s prim. dr. Majdo Benedik Dolničar. Faganel je pozdravil vse prisotne in predstavil letošnjo poslanico Svetovne zveze za hemofilijo - »Spodbujajte in sodelujte pri 'Zdravljenju za vse'«, ki podpira nove možnosti za osebe z motnjami strjevanja krvi in spodbuja druge, da ravnajo enako. S skupnim delom in spodbujanjem drug drugega za svetlejšo prihodnost bomo lahko dosegli cilj Svetovne zveze za hemofilijo: zdravljenje za vse. O tem smo pisali v aprilski številki Koncentrata.



Predstavnica NovoNordiska, gospa Mediha, je prav tako pozdravila vse prisotne. Tokrat je NovoNordisk med udeležence letošnjega izobraževalno kolesarsko-plavalnega vikenda razdelil napihljive blazine, zanimive in uporabne pripomočke za lupljenje sadja ter za najmlajše tekočino za pihanje mehurčkov. Farmacevtska družba Bayer pa je podarila majice in frizbije.



Nato je profesor Faganel predal besedo prim. dr. Majdi Benedik Dolničar, ki nam je predstavila Profilaktično zdravljenje v svetu in pri nas. Profilaksa je redno dajanje koncentratov strjevalnega faktorja za preprečevanje krvavitv in okvare sklepov. Primarna profilaksa A je redno stalno zdravljenje, ki se začne po prvi krvavitvi v sklep in pred 2. letom starosti. Primarna

profilaksa B se začne pred drugim letom ne glede na pojav krvavitv. Sekundarna profilaksa pa je občasno profilaktično zdravljenje. Profilaksa izboljša kakovost življenja (hemofilije ne pozdravi), prepreči krvavitve, odpadejo visoki stroški za obravnavo poškodovanih sklepov. V Sloveniji je bila leta 1972 uvedena sekundarna profilaksa, leta 1991 pa primarna dolgotrajna profilaksa. Primarna profilaksa B (pred prvo krvavitvijo) je bila uvedena letos. Predstavila je tudi rekombinantni faktor NovoSeven, ki ga uporabljajo tudi pri pojavu inhibitorjev. Na predavanje dr. Dolničarjeve se je odzvalo kar nekaj prisotnih z dodatnimi vprašanji.



Predsednik DHS se je nato zahvalil svojim sodelavcem s knjižnimi darili Celjske Mohorjeve družbe prim. dr. Majdi Benedik Dolničarjevi, predstavnicam NovoNordiska, ekipi Centra za hemofilijo: sestrama Ani Rober in Miri Ličer, Sinji Golob, Rajki Bavčar, Sabini Wraber, Fani Zalar in Mirjam Berčič, ter družini Ostanek, ki v ozadju pripravlja vsakoletno srečanje v Murski Soboti in nas

vedno pocrklja tudi s sladkimi dobrotami, kakor tudi gospa Serec.



Ob svetovnem dnevu hemofilije je DHS tudi letos, četrtič, podelilo priznanje prof. dr. Majde Benedikove za delovanje na področju hemofilije in sicer prim. dr. Majdi Benedik Dolničar za uvedbo in dosledno izvajanje profilaktičnega zdravljenja in protokolov sprožitve imunske tolerance za F VIII v Sloveniji.



Mirjam Berčič
Fotografije Mirjam Berčič in Janko Marčič

Društvo hemofilikov Slovenije



Priznanje
prof. dr. Majde Benedik

za delovanje na področju hemofilije
prejme
ob
Svetovnem dnevu hemofilije 2011

prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.

za uvedbo in dosledno izvajanje profilaktičnega zdravljenja
in protokolov sprožitve imunske tolerance za F VIII v Sloveniji

Murska Sobota, 17. aprila 2011

Jože Faganel
predsednik



novonordisk®

Vse, kar bi starši morali vedeti o hemofiliji

Prispevek je bil objavljen na spletni strain bibaleze.si. Novinarka Helena Adamič se je pogovarjala z našim predsednikom prof. Jožetom Faganelom.

17. aprila smo praznovali 22-letnico svetovnega dneva hemofilije, ob katerem zveze, društva in organizacije po vsem svetu opozarjajo, kako pomembno je zagotavljanje zdravljenja te bolezni. Kako pa z njo živijo otroci?



*Hemofilija je prirojena motnja strjevanja krvi,
za njo pa obolevajo le moški.
(Foto: iStockphoto)*

Ob svetovnem dnevu hemofilije želijo organizacije širšo družbo tudi ozavestiti, da prav vsi igramo pomembno vlogo pri izboljšanju oskrbe oseb s to boleznijo. Na svetu ima hemofilijo skoraj 400.000 ljudi, v Sloveniji pa je registriranih 450 oseb s to in podobnimi motnjami strjevanja krvi. Eden izmed njih je profesor **Jože Faganel**, predsednik Društva hemofilikov Slovenije, ki nam je o tej bolezni povedal več in tudi to, kako z njo živijo tudi otroci.

Kako se hemofilija deduje?

Hemofilija je prirojena motnja strjevanja krvi. V družinah, v katerih je bolezen v rodu, se deduje od dedka s hemofilijo na vnuka, prek dedkove hčerke, ki je vselej prenašalka hemofilije. Če je imel dedek samo sinove, se je bolezen v rodu za vse čase ustavila. Če je imel hčerke, se bolezen prenaša takole: pri vsaki nosečnosti je 50 odstotkov možnosti, da se rodi zdrav deček, 50 odstotkov pa, da ima hemofilijo. Prav tako je 50 odstotkov možnosti, da je deklica prenašalka. Ko bi hemofiliki imeli le sinove, prenašalke hemofilije pa samo hčerke, bi bolezen v rodu izginila.

Žal pa se hemofilija lahko v neki družini pojavi zaradi mutacije pri mamici in se odslej prenaša po pravilu od 'dedka na vnuka.' Neozdravljive bolezni

hemofilije torej ni mogoče izkoreniniti. Skoraj pri tretjini otrok s hemofilijo bolezní v družini ni bilo.

Kako to prizadene kakovost otroškega življenja? Katere otrokove vsakdanje in športne dejavnosti odsvetujete?

Če se novorojenček rodi v zdravstveno razviti državi, kakršna je tudi Slovenija z nacionalnim centrom za hemofilijo, ki skrbi za celostno oskrbo, bo njegovo življenje potekalo skoraj normalno, ker bo že proti koncu prvega leta starosti prejemal manjkajoči faktor za strjevanja krvi v razmaku nekaj dni. Tako ne bo imel izlivov krvi v sklepe in mišice že po neznatni poškodbi, ki je generacijo njegovih dedkov s to boleznijo priklepala na posteljo, povzročala neznosne bolečine in vodila v invalidnost. Celo s celo vrsto športov se bo lahko rekreacijsko ukvarjal, le s skupinskimi in tveganimi ne: nogomet, hokej, košarka, borilni športi, alpinizem ipd. Za vsako zdravilo, ki bi ga moral dobiti, bodo v nacionalnem centru preverili, ali moti strjevanje krvi. Pred morebitnim operativnim posegom ali že pri manjši poškodbi se bo nemudoma v ukrepanje vključil strokovnjak iz centra za hemofilijo. Starši otroka bodo poskrbeli za koordinacijo ob neljubem dogodku. Zato bo center za hemofilijo poučil s pomočjo Društva hemofilikov pedagoško osebje v vrtcu in šoli za ukrepanje v posebnih primerih.



*Če prinašalka pričakuje dečka,
temu iz žilice v popkovnici kri vzamejo
tako po porodu.
(Foto: iStockphoto)*

Na kaj morajo biti starši še posebej pozorni?

Starši bodo prvi teden po rojstvu pozorni na morebitno poporodno možgansko krvavitev, ki jo je mogoče zaustaviti brez posledic, samo pozoren je treba biti npr. na pojav krčev. Življenje ogrožajo krvavitve v možgane, grlo in prebavila, ki so k sreči skrajno redke. V praktičnem življenju je potrebno vselej odločno

ukrepati pri močnem udarcu v glavo in pri prometni nesreči, čeprav tudi pri zdravniškem pregledu ne ugotovijo znakov krvavitve. Ustrezen ukrep je visok odmerek strjevalnega faktorja v žilo takoj oziroma že najpozneje pol ure po poškodbi.

Sprijazniti se je treba z doživljenjsko odvisnostjo od vbrizgavanja faktorjev strjevanja krvi na nekaj dni. Ti koncentradi so varni, saj so izdelani iz preverjene krvne plazme in večkrat inaktivirani na možne povzročitelje okužb. V Sloveniji pa so dostopni tudi umetno izdelani faktorji brez sledi živih organizmov. V redkih primerih postane vbrizgavanje faktorjev neučinkovito, ker zdravilo imunski sistem zavrača – pojavijo se protitelesa proti faktorju VIII. Nevarni zaplet, ki je bil nekdaj usoden, pa je z vztrajnim zdravljenjem mogoče praviloma v enem letu popolnoma ozdraviti. Čeprav je danes otrokovo življenje s hemofilijo skoraj normalno, pa starši potrebujejo oporo, izmenjavo izkušenj, kar se dogaja učinkovito pri Društvu hemofilikov Slovenije.

Kako pri majhnem otroku posumimo, da bi lahko obolel za hemofilijo?

Če hemofilija v družini ni dedna, bi pozornost staršev morali vzbuditi naslednji primeri. Na hemofilijo opozorijo modrice po nogicah, ko se začne otrok plaziti, ali drugje po telesu, če se kam udari ali s kako igračko ali drugim predmetom sune v obrazek. Velika podplutba na ličku izgleda, kot bi otroka kdo udaril. Zato marsikdaj pediater prej pomisli na zlorabo kot na hemofilijo. Če smo modrice spregledali, nas po prvem letu na hemofilijo opozori prva sklepna krvavitev v kolenu, komolcu, gležnju. Sklep oteče, otrok uda ne uporablja in neutolažljivo joka. Ker ponavadi ni šlo za očitno poškodbo, je nevarno, da pediater išče v napačno smer, na primer sklepni revmatizem. Pri modricah brez očitne poškodbe morajo starši takoj z napotnico v nacionalni center za hemofilijo pri pediatrični kliniki!

Pri kateri starosti lahko otroka testiramo? Kako takšno testiranje poteka?



*Otrok se kljub bolezni lahko ukvarja z vrsto rekreativnih športov, le s skupinskimi in tveganimi ne.
(Foto: iStockphoto)*

Če prenašalka pričakuje dečka, mu takoj po porodu vzamejo iz žilice v popkovnici kri in opravijo nekaj usmerjenih preiskav za motnjo strjevanja krvi, ki se konča z določanjem ravni strjevalnega faktorja VIII (hemofilija A) ali faktorja IX (hemofilija B). Z malo spodbude pri koordinaciji med porodnišnico in laboratorijem Nacionalnega centra, ki je edini, ki lahko hemofilijo diagnosticira, lahko že nekaj ur po porodu izvemo, ali ima novorojenček hemofilijo. Bolj nestrpni preiskave opravijo že pred rojstvom. Informacija je koristna, če se pri porodu kaj zaplete. Toda sicer pri prenašalki, ki nosi dečka, pri porodu ukrepamo, kot da plod ima hemofilijo. Zato ne uporabljamo porodnih klešč, ne vakuumskega ekstraktorja na glaviči za izvlečenje ploda in se hitreje odločimo za carski rez, če se potek poroda zaustavi. Kjer je bolezen v družini, se testiranje opravi takoj, že v porodnišnici, in se ni primerno slepiti, češ, mogoče je pa zdrav. Današnja zdravstvena oskrba namreč lahko prepreči otroku nepotrebno trpljenje ob boleči krvavitvi v sklep, ki se bo zanesljivo pojavila po enem letu.

Običajno se otroci igle bojijo – izmikajo se in ne dovolijo, da bi se jim približali. Kako dosežete, da se otrok umiri in dovoli odvzem krvi?

Večjega otroka čvrsto objamemo, mesto vboda namažemo z anestetičnim mazilom in kri odvezamemo. Pozneje se fantek, če ima hemofilijo, kmalu navadi na svoj 'pik,' po katerem dobi strjevalni faktor za preprečevanje krvavitev vsakih nekaj dni, ki mu kmalu začne dajati doma kar mamica ali očka. Tako opravijo zjutraj obred s faktorjem: 'pik – pa konc,' kot komentira moj dveletni vnuček.

Ali otroci hemofiliki nosijo s seboj kakšno posebno oznako, ki je najbrž še kako pomembna, če pride do nezgod, ko staršev ni zraven?

Izkaznica hemofilika, zlasti pa SOS-obesek z lističem, na katerem je izvid in navodilo za prvo pomoč s faktorjem, zagotavlja ustrezno ukrepanje v nevarni situaciji – poškodba, nesreča, saj se navzven otroku prav nič ne vidi, da ima nevarno motnjo strjevanja krvi. Oboje izdaja center za hemofilijo, organizacijsko pa vse opravi v njegovem imenu Društvo hemofilikov Slovenije, ki z roko v roki z angažiranim zdravstvenim osebjem skrbi za ustvarjalno življenje s hemofilijo.

Ali morajo dati starši v vrtcu in šoli vzgojiteljicam/učiteljicam kakšna posebna navodila, kako ravnati v primeru poškodb?

Sodelavci Nacionalnega centra za hemofilijo in prostovoljci Društva hemofilikov Slovenije obiščejo vrtec in lahko tudi šolo ter osebje poučijo, kako ravnati pri poškodbi. Osnovno vodilo je, da pri hudi poškodbi otroka takoj odpeljejo v UKC Ljubljana in pred prevozom pokličejo Center za hemofilijo pokličejo v Nacionalni center za hemofilijo: dopoldne **01-5229239, 01-5229305**,

po 15 h pa dežurnega zdravnika Pediatrične klinike **01-5229090**, ki se bo povezal s strokovnjaki za hemofilijo, ki so **na voljo 24 ur na dan**, tudi ko niso v službi ali v pripravljenosti.

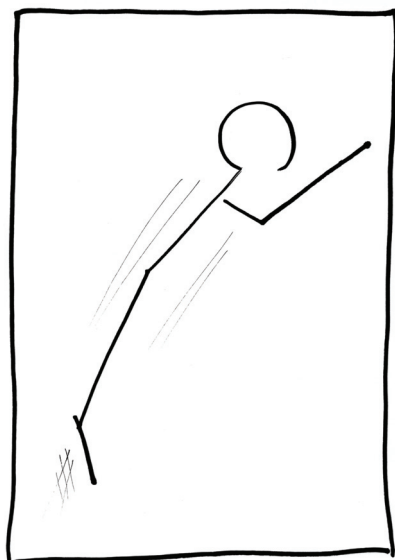
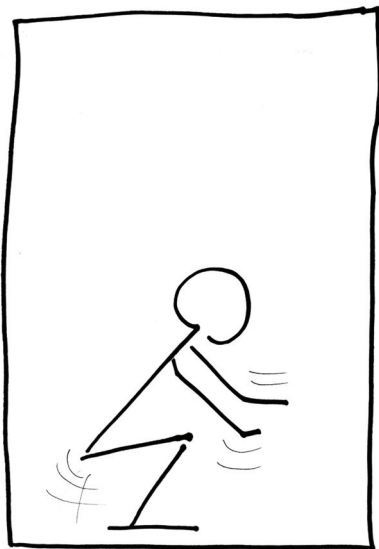
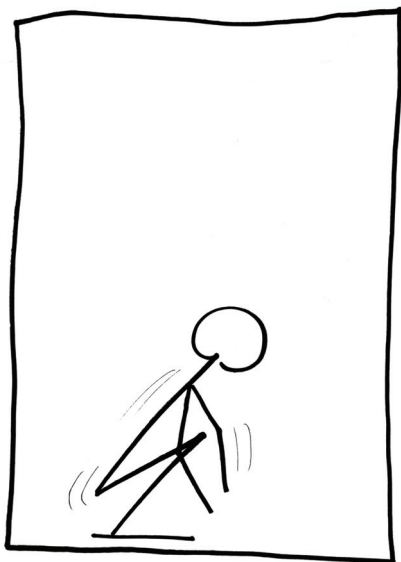
Če pa so se v stiski starši zmotili in poklicali eno od mobilnih številk Društva hemofilikov Slovenije (041-540522 predsednik, 041-540520 strokovna sodelavka), smo jim naročili naj se z rešilcem hitro odpeljejo v UKC, sami pa poklicali v center tako, da so nesrečneža že pričakali tako rekoč na vratih. Osnovno vodilo je: Čim hujša je nezgoda, tem hitreje direktno v center za hemofilijo v Ljubljano, potem ko po možnosti na kraju nezgode dobi takoj prvi odmerek faktorja! Npr. iz Pivke ne v izolsko bolnišnico, iz Krškega ne v novomeško bolnišnico, iz Tolmina ne v novogoriško bolnišnico, kar je normalna pot poškodovancev, ampak v Ljubljano, tudi brez napotnice. Papirje se ureja po tem, ko hemofilik dobi v žilo manjkajoči faktor. "Takoj" pomeni "Čez 5–10 minut", zato vozijo starši faktor vedno s seboj, koristno pa je, če imajo en odmerek faktorja tudi v vrtcu, da ga bo poškodovanemu hemofiliku vbrizgal zdravnik, preden ga rešilec odpelje v Ljubljano. Vedeti je namreč treba, da zdravstveni domovi faktorjev za hemofilike nimajo.

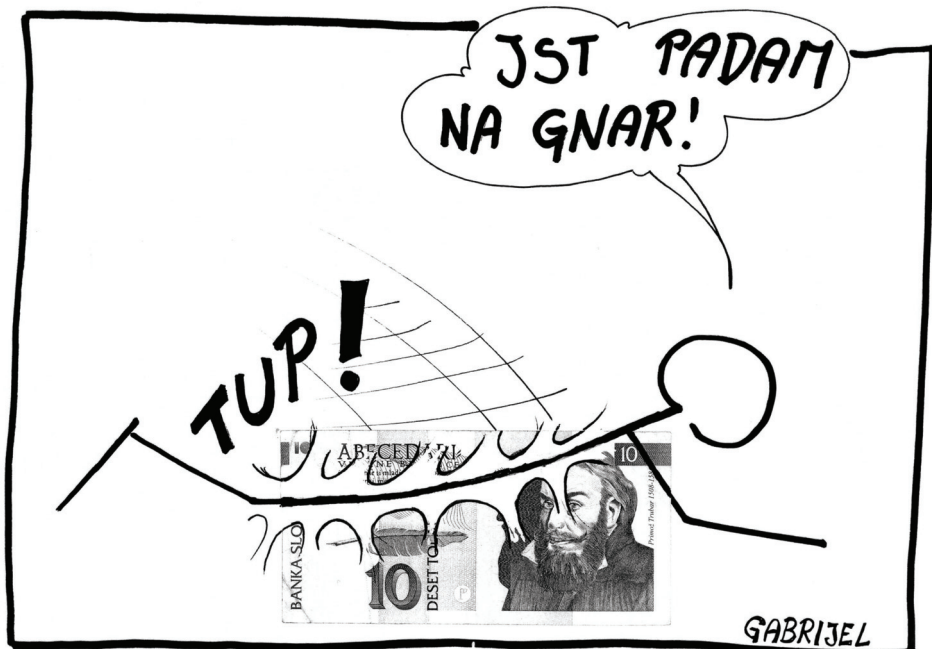
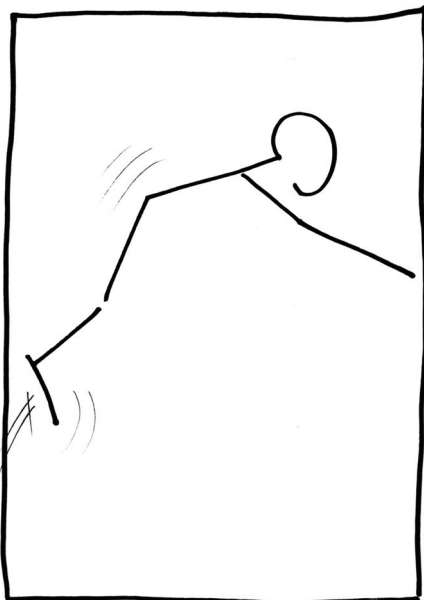
*Helena Adamič
novinarka bibaleze.si*



*Aktivnosti Društva hemofilikov Slovenije dokazujejo,
da oboleli lahko živijo ustvarjalno in polno življenje.
(Foto: www.sxc.hu)*

STRIP





SOCIALNI PROGRAMI FIHO

**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 za šol.l. 2010 / 2011 (Koncentrat št. 58 - avgust 2010) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 61, februar 2011).

**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**.

**Iščemo donatorska sredstva.
Pridružite se nam v tej akciji.
Vsak donator je dobrodošel.**

PREJEMIMO



Ali je spontana krvavitev res spontana?

Ena izmed prvih lekcij, ki se jih naučijo starši hemofilikov oz. hemofiliki sami, je vzrok krvavitve. Ko govorimo o krvavitvi kot posledici poškodb, si lahko iz fizike izposodimo 3. Newtonov zakon, ki pravi akcija je reakcija, in nam podaja relacijo/odnos med vzrokom in posledico. V primeru spontanih krvavitev pa zgleđa, da zakon, ki velja tako rekoč za vse na tem svetu, kar naenkrat odpove. Pa je res tako?

Ker sem sam hemofilik in imam hemofilijo A, težje stopnje (F VIII < 1%), sem tako kot mnogi hemofiliki velikokrat krvavel spontano. Preden sem začel s preventivo, **kar pomeni tri-krat tedensko vbrižgavanje faktorja, za strjevanje krvi - faktorja VIII**, je bilo teh krvavitev več, potem so se pojavljale redkeje, bile so tudi veliko manjše. Prav velike pozornosti vzroku teh krvavitev nisem posvečal, saj sem bil dobro poučen, da do spontane krvavitve pride spontano, torej, da na to nimamo nikakršnega vpliva.

Vse to se je spremenilo, ko sta v moje življenje vstopila prava izkušnja in pravi vir informacij. Nekega čudovitega dne sem z vso radostjo, kar sem jo tedaj premogel, pričakoval popoln dan, kateremu sem dodal celo rezervni plan, ki bi se izvedel v primeru, da ne bo šlo vse tako, kot je bilo sprva zamišljeno. Na mojo nesrečo, sedaj lahko o tem govorim kot o sreči, se je dan izjalovil in zateči sem se moral k rezervnemu načrtu. Kljub temu, da si v tistem trenutku nisem priznal, kako zelo me je vse skupaj prizadelo, je moj gleženj, ki je moj tarčni sklep, o tem imel svoje mnenje. Doživel sem eno izmed najbolj silovitih krvavitev, do katere je prišlo nenadoma in to kljub temu, da sem dan pred tem imel profilaktično zdravljenje.

Doma sem kmalu po tem incidentu naletel na tanko modro knjižico z naslovom *Telo je tvoje*, ki je delo avtorice Louise L. Hay, katere ključno sporočilo je: »Če smo pripravljeni miselno delati, je mogoče ozdraviti skoraj vse«. Med listanjem po spisku raznoraznih zdravstvenih težav sem prišel do težav, ki so opisane z besedami *kri, strjevanje in krvavenje*. Pod vzroki za možne težave piše za kri: »Predstavlja radost v telesu, ki se prosto pretaka«, za strjevanje: »Zapiranje pretoka radosti« ter za krvavenje: »Odtekanje radosti. Jeza. Toda kje?« Ko sem prebral zgoraj naštetu, sem ostal brez besed, zavedal sem se žalosti, razočaranja,

ki sem ga nedolgo nazaj doživel, še bolj pa posledice teh čustev, ki je bila dobesedno odtekanje radosti. Po tem spoznanju sem imel še nekajkrat priložnost zavestno opazovati povezavo med mojimi čustvi in spontanimi krvavitvami.

Ko človek doživi, občuti neko spoznanje na lastni koži, verjame neomajno vanj. Ker je na svetu še veliko ljudi, ki se še ne zavedajo moči čustev oz. misli, saj se o tem do sedaj ni veliko govorilo, ostaja znanstveni članek edini verodostojen dokaz oz. vir informacij o zakonih, ki veljajo v tej realnosti. Zaradi tega, me je zanimalo, če je bil, na temo spontanih krvavitev, napisan tudi kakšen strokovni članek. Našel sem ga v 42. številki revije *Psychosomatic Medicine* (Psihosomatska medicina) pod naslovom *A typical bleeding in hemophilia: Application of the conversion model to the case study of a child* (Neznačilne krvavitve pri hemofiliji: Aplikacije **pogovornega modela primerjalne študije otroka**), ki je izšel davnega leta 1980. V njem so preučevali otroka, ki je imel srednjo hemofilijo A (1 % - 5 % FVIII) in ogromno spontanih krvavitev v komolcu. Živel je v neurejenih družinskih razmerah, kjer je bil oče kronični alkoholik, ki se je občasno ukvarjal z dirkanjem in je pogosto živel po nekaj mesecev proč od doma. Ko so si ogledali zgodovino krvavitev, so ugotovili, da obstaja povezava med odsotnostjo očeta in spontanimi krvavitvami. Predlagana je bila družinska terapija, med katero je imel otrok zgolj eno krvavitev v šestih mesecih, pred tem jih je imel v zadnjem letu 15. Med terapijo je otrok povedal, da se počuti izoliranega in krivega za neuspešnost zakona med njegovima staršema. Po obsežni raziskavi vseh vplivov na otroka ter ovrženi možnosti, da je kaj narobe s samim sklepom, so pisci članka prišli do naslednjega zaključka: člani družine so otrokovi vzorniki, hkrati pa tudi tisti, ki vršijo pritisk nanj. Če sedaj povzamemo ugotovitve raziskovalcev in jih apliciramo na vsakdanje življenje, ugotovimo, da je v življenju mnogo situacij, ki lahko človeka prizadenejo in s tem izzovejo spontano krvavitev.

Za konec bi rad poudaril, da so spontane krvavitve v večini primerov odraz našega pogleda na svet oz. naših čustvenih odzivov na dogajanje okoli nas, zato rečemo tudi moč, da njihov obseg zmanjšamo, če ne celo preprečimo. Sam vsako situacijo, ki bi me pred časom prizadela, dobro premislim ter pridem do zaključka, da ni nič tako, kot se zdi na prvi pogled. S tem se osvobodim nepotrebne prizadetosti, čustvene bolečine, in v končni fazi tudi spontane krvavitve. V večini primerov se kasneje izkaže, da sem imel povsem prav. Lahko rečem, da sem hemofilijo izkoristil za osvoboditev izpod jarma nezavednega in nepotrebne čustvenega odziva na vsakodnevne situacije in to lahko stori vsak. Kaj boste naredili pa vi?

HEMOFILIKI PO SVETU

**Bivši olimpijski atlet**

Življenje v Saikhan Soumu, odročnem kraju v centralni Mongoliji, ni bilo lahko. Življenje iz dneva v dan je potekalo povsem mirno, toda Luvsan-sharavyn Tsend je prepoznal priložnost, ko se mu je ponudila.

V srednji šoli je bil zelo navdušen atlet. Ugotovil je, da zagotovo obstaja nekaj, kar bi bilo uporabno za hitrostno drsanje, ki je v dolgih mongolskih zimah vodilni šport. Toda nakup drsalk je bil pravi izziv. V njegovem kraju je bilo nemogoče kupiti drsalke po neki razumni ceni, zato je uporabil vso svojo iznajdljivost in nekaj materiala in ustvaril svoje prve drsalke iz kosa drvarske žage, ki jo je dobro nabrusil, z usnjenim trakom pa je privezal žago na škornje.

Od teh skromnih začetkov je Tsend zelo hitro napredoval. Od tekmovanj v mongolski areni za hitrostno drsanje, kjer je postavil 43 rekordov, do azijskega tekmovanja v hitrostnem drsanju, kjer je postavil dva rekorda na 10 000 metrov. Njegov uspeh ga je dvignil med najboljše hitrostne drsalce v državi in vrstile so se uvrstitve na olimpijske igre leta 1964 v Innsbrucku (Avstrija), leta 1968 v Grenobleu (Francija) in leta 1972 v Sapporu (Japonska). Sodeloval je tudi na treh svetovnih prvenstvih in osvojil tri zlate medalje, na mednarodnih tekmovanjih štiri srebrne in tri bronaste, ter petdeset medalj na športnih dogodkih Mongolije.

Kljub vsemu uspehu in slavi njegovega atletskega življenjskega stila je bil za Tsenda odločujoči trenutek leta 1976. "Nezgoda je popolnoma spremenila smisel mojega življenja in moje resnične duševne in telesne moči. 'Vstal sem od mrtvih', toda vse, kar sem želel, je bilo, da bi ohranil nogo."

Junjskega dne tega leta je bil Tsend na poti v službo. Avtobus, s katerim se je peljal, se je nenadoma in silovito ustavil in pri tem poškodoval veliko ljudi. Tsendova noga je bila zelo hudo ranjena in v nekaj minutah so bili njegovi čevlji polni krvi. Odpeljali so ga v bolnišnico, njegovo stegno pa je bilo tako, kot da bo v kratkem počilo. Zdravniki niso vedeli, kaj naj naredijo. Predlagali so mu dve

možnosti: da mu odstranijo nogo ali pa da zaprejo arterije. Tsend jih je prosil, da mu zaprejo arterije. V bolnišnici je ostal tri mesece. Razmišljal je lahko le o tem, "da bi ostal živ in bi lahko stal na svojih nogah."

Mesece se je boril z bolečino, naslednje leto pa je odšel na nadaljnje zdravljenje v Rusijo. Tu so mu ruski zdravniki odkrili hemofilijo B lahke stopnje. Star je bil 36 let in prva oseba iz Mongolije, ki so ji diagnosticirali hemofilijo. "Pred diagnozo sem imel nekaj občasnih težav z nogo, vendar nihče ni pomislil na hemofilijo."

Od dne, ko je zvedel, da ima hemofilijo in zaradi poškodbe, ki jo je utrpel v nesreči, Je Tsend prenehal s tekmovalnim hitrostnim drsanjem in postal trener. Bil je trener mongolske ekipe hitrostnih drsalcev na olimpiadi v Albertvillu leta 1992 in na treh svetovnih prvenstvih leta 1988, 1992 in 2008.

Zdaj, pri svojih sedemdesetih letih, je še vedno aktiven pri Zvezi mongolskih hitrostnih drsalcev kot trener svetovalec.

Kot pravi atlet si Tsend v stiski pomaga s telesno vadbo, ki mu pomaga, da ne podleže, kadar občuti bolečino. "Telesna vadba nam daje priložnost, da živimo dlje," pravi Tsend, "in je bistvenega pomena, da ostanemo močni duševno in telesno."

Po spletnih straneh Svetovne zveze za hemofilijo prevedla Mirjam Berčič



KONGRESI

**Budimpešta vas pričakuje**

24. srečanje evropskega združenja hemofilikov bo v Budimpešti od sedmega do devetega oktobra 2011. Letna konferenca je najpomembnejši dogodek Evropskega združenja hemofilikov, saj se tu zberejo strokovnjaki od vsepovsod, hemofiliki in njihovi družinski člani.



Ad Veldhuizen, predsednik Evropskega združenja hemofilikov



dr. Gabor Varga, predsednik društva hemofilikov Madžarske

Društvo hemofilikov Madžarske pričakuje okrog 300 udeležencev iz 43 držav, bolnikov, njihovih družin, zdravstvenih delavcev, predstavnikov vlade in farmacevtskih družb.

Teme letne konference:

- izboljšanje oskrbe hemofilikov v Evropi;
- ekonomična in optimalna oskrba;
- naročanje koncentratov faktorja;
- strategije preprečevanja pojava inhibitorjev.

Organizatorji konference bodo poskrbeli tudi za druženje udeležencev, ki bodo lahko šli na izlet na Blatno jezero in pa v toplice Szechenyi.

Po spletni strain EHC prevedla Mirjam Berčič

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

**Moja zgodba**

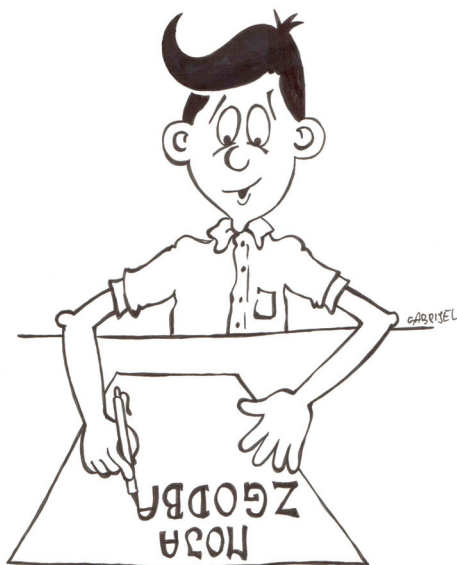
Med nami je veliko življenjskih zgodb, vsaka je zanimiva na svoj poseben način, saj si niti dva človeka nista enaka, vsak na sebi lasten način doživlja svoje življenje, si ustvarja lastne izkušnje. Iz zgodbe vsakega posameznika se lahko toliko naučimo.

Zato vse osebe z motnjami strjevanja krvi, (ne glede na starost), prosimo, da nam pišejo o tem, kako živijo s hemofilijo oziroma drugo motnjo strjevanja krvi, kakšne izkušnje imajo, kaj delajo, kateri so njihovi konjički ..., ter tako z nami delijo svojo zgodbo, ki jo bomo z veseljem objavili v našem glasilu za spodbudo vsem, v razmislek tistim, ki skrbijo za naše zdravljenje, in za ozaveščanje celotne javnosti o motnjah strjevanja krvi in zdravljenju ter pomenu zdravljenja za vse osebe z motnjami strjevanja krvi po svetu.

Svoje zgodbe nam pošljite na naslov: mirjam.bercic@gmail.com čim prej, ker boste sicer pozabili, lahko pa tudi kadar koli med letom.

PREJELI BOSTE KNJIŽNO DARILO Celjske Mohorjeve družbe!

Mirjam Berčič



ZBIRAJMO NOVE ČLANE

V letu 2011 načrtujemo 3 člane na vsakega bolnika, tj. 1500 članov.

Do zaključka redakcije (14.6.2011) ima društvo 704 članov.

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

zavezani spremembam v hemofiliji

Naša prizadevanja so usmerjena k oskrbi
bolnikov na višji ravni; visoka kakovost
življenja naj bo realnost za vsakogar.

Tekst na plakatu farmacevtske družbe NovoNordisk,
glavnega pokrovitelja izobraževalno kolesarsko-plavalnega vikenda
ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije.

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