

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije



Št. 88, marec 2025



von Willebrandova bolezen
Sprejem v predsedniški palači
Koneferenca EAHAD v Milanu
Obisk iz Indonezije



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

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

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

IZOBRAŽEVALNO SREČANJE V ZREČAH 2025

Vabimo vas na izobraževalno srečanje članov DHS s hemofilijo in drugimi motnjami v strjevanju krvi, ki bo od 4. do 6. aprila 2025 v Termah Zreče z zanimivimi vsebinami, odgovori na aktualna vprašanja in koristnimi informacijami. Podrobne informacije: info@dhs.si.

SVETOVNI DAN HEMOFILIJE IN DRUGIH MOTENJ V STRJEVANJU KRVİ 2025

Letošnji svetovni dan hemofilije 17. april posvečamo ženskam z motnjo v strjevanju krvi. Z razstavo *Tudi ženske in dekleta krvavijo* bomo osvetlili izzive, s katerimi se srečujejo ženske in dekleta ter spodbudili ozaveščenost o tej vrsti bolezni, spoznali njihova pričevanja ter pomen zgodnjega prepoznavanja bolezni in podpore pri njenem obvladovanju. Razstava bo na Kongresnem trgu v Ljubljani od 7. do 30. aprila. Vabljeni!

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

Tomaž Faganel, urednik

KONCENTRAT – Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije

Založnik in izdajatelj: Društvo hemofilikov Slovenije

Ljubljana, št. 88, marec 2025

Revija izhaja štirikrat na leto in je brezplačna.

Odgovarja: Janez Dolinšek

Urednik: Tomaž Faganel

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:

Udeleženci decembrskega društvenega srečanja pred objektivom.

Foto: Mitja Kavčič

Zadnji ovitek:

Paulina Kandare (10 let), *Pande na morju*

1

Janez Dolinšek
Pestro leto pred nami

2

Ema Zupančič
Von Willebrandova
bolezen

4

Tomaž Faganel
Decembrsko
izobraževanje
Japonsko gledališče
in Miklavž

6

Mirjana Živič Kavčič
Sprejem v
predsedniški palači

7

Mirjana Živič Kavčič,
Minka Urbančič
Konferenca EAHAD v
Milanu

10

Mirjana Živič Kavčič
Matineja Združenja za
redke bolezni

11. konferenca ZRBS
na Brdu

13

Mitja Kavčič
Obisk iz Indonezije

16

Gabrijel Vrhovec
Nore sanje

Pestro leto pred nami

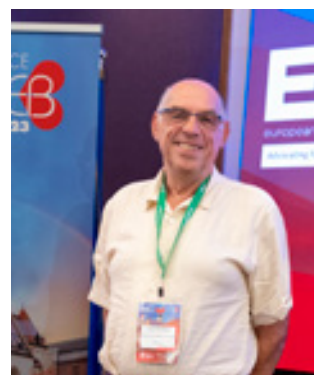


Foto: Mitja Kavčič

Pozdrav vsem članom društva
in vsem bralcem našega glasila.

V rokah imamo prvi zvezek našega glasila letos, ko nas čakajo smeli načrti in veliko nalog. Uresničiti jih želimo vsaj tako dobro in uspešno kot lani.

V načrtu imamo dogodke, ki so v utripu našega društva že tradicionalni, ob njih pa se bomo s posebno pozornostjo posvetili svetovnemu dnevu hemofilije, in sicer z razstavo na ljubljanskem Kongresnem trgu, načrtujemo okroglo mizo o hemofiliji in drugih motnjah v strjevanju krvi, ob tem pa navzočnost v čim več medijih, saj želimo javnost osveščati, kako naše diagnoze sprejeti in kako z njimi ob pomoči vedno sodobnejših spoznanj medicine čim lažje živeti.

Letošnji moto Svetovne zveze za hemofilijo je *Tudi dekleta in žene krvavijo*, misel, ki bo letos posredno v veliki meri oblikovala dejavnost društva. Za zavedanje vsebine gesla načrtujemo poučen letak; želimo si, da bi ga videli in upoštevali v sleherni ginekološki ordinaciji. Omeniti moram še predstavitev dokumentarnega filma o vzponu hemofilikov na Mont Blanc 16. maja v ljubljanski Cukrarni, in nikakor na koncu veliko mednarodno konferenco *Nove tehnologije*, ki jo bomo skupaj z Evropskim združenjem za hemofilijo novembra organizirali v Ljubljani. Naše društvo je počaščeno, da so odgovorni za to konferenco izbrali Ljubljano, saj pomeni to priznanje dobremu delu Društva hemofilikov Slovenije.

Kot vidite, pisan nabor zanimivih in za vse nas koristnih dogodkov, strokovnih in družabnih. Vabljeni ste seveda prav vsi, saj si želimo na vseh naših prireditvah kar najbolj množične udeležbe in obiska. O vseh načrtovanih prireditvah preberite že v pričujočem *Koncentratu*, seveda pa vas bomo o njih tudi sproti podrobno obveščali v naših medijih.

V kolofonu boste opazili, da je s to številko *Koncentrata* njen urednik Tomaž Faganel, ki je z našo publikacijo tudi do zdaj že sodeloval. Dosedanji urednici Mojci Kralj, ki je med najbolj zaslužnimi, da je naše društveno glasilo po treh letih premora leta 2022 spet zaživelo, za njeno predano delo: Mojca, najlepša hvala!

Janez Dolinšek,
predsednik Društva hemofilikov Slovenije



Von Willebrandova bolezen

Uvod

Von Willebrandova bolezen (vWB) velja poleg hemofilije za najpogostejšo motnjo v strjevanju krvi (žargonsko motnjo hemostaze) na svetu. O vWB, takrat imenovani psevdohemofilija, je leta 1926 prvi pisal finski zdravnik Erik Adolf von Willebrand, zato se motnja imenuje po njem. Ocenjujejo, da ima von Willebrandovo bolezen približno 1 % svetovnega prebivalstva. Od teh ima samo okoli 1 % klinične znake (klinični znak je to, kar pri bolniku opazimo). Bolezen prizadene tako ženske kot moške. Pri ženskah je simptomatsko bolj izražena zaradi rednih menstrualnih krvavitev, nosečnosti in porodov, ko lahko ženske zaradi nepravilne zaustavitve krvavitve izgubijo večje količine krvi.

Dedovanje in patogeneza

Pri von Willebrandovi bolezni gre za dedno motnjo sinteze von Willebrandovega faktorja (vWF). vWF je velik glikoprotein v krvni plazmi in sodeluje pri strjevanju krvi. Gen za von Willebrandovo bolezen je na 12. kromosomu in se najpogosteje deduje avtosomno dominantno (potomci jo vedno podedujejo). Hujša in redkejša oblika bolezni se deduje avtosomno recesivno (ni nujno, da jo potomci podedujejo). Mutacije v genu za von Willebrandov faktor se lahko razlikujejo že med člani iste družine oziroma med starši in otroki. Sklepajo, da za bolezen obstaja več različnih genskih motenj, ki pa se pri vsakem posamezniku izrazijo drugače.

Von Willebrandov faktor v telesu izločajo endotelijske celice (celice, ki sestavljajo notranjo plast žilne stene in so v stiku s krvjo) in megakariociti (celice, ki nastanejo v kostnem mozgu in razpadejo na več tisoč trombocitov oziroma krvnih ploščic). Manjši delež von Willebrandovega faktorja je v telesu uskladiščen. V plazmi se na veliko molekulo von Willebrandovega faktorja lahko veže veliko trombocitov in drugih celic, na manjšo pa manj. Pri von Wil-

lebrandovi bolezni gre tako lahko za popolno odsotnost ali zmanjšano količino vWF ali pa so molekule majhne in zato funkcijsko manj vredne.

Ob poškodbi žile endotelijske celice in trombociti na mestu poškodbe začnejo izločati več von Willebrandovega faktorja; z njegovo pomočjo se trombociti prilepljajo na notranjo plast žilne stene in tako tvorijo krvni strdek. Oba procesa sta ključna v zgodnji fazi strjevanja krvi. Pri von Willebrandovi bolezni je ta faza prizadeta. Strdek ne nastane oziroma traja njegov nastanek dlje kot pri zdravi osebi. Pri strjevanju krvi sodeluje tudi mnogo drugih krvnih proteinov, med njimi faktor VIII. Slednji je nujen v poznejši fazi strjevanja krvi. Osebe, ki imajo manj faktorja VIII ali pa je ta strukturno nepravilen, imajo hemofilijo. Druga pomembna vloga von Willebrandovega faktorja je, da po krvi potuje vezan s faktorjem VIII in ga varuje pred razgradnjo. Ob pomanjkanju ali funkcijski motnji vWF je »preživetje« faktorja VIII v krvi veliko krajše in se njegova količina v telesu lahko pomembno zmanjša.

Tipi von Willebrandove bolezni in klinični znaki

Poznamo 3 tipe von Willebrandove bolezni. Ločimo jih na osnovi laboratorijskih vrednosti:

Tip I: najpogostejši (76 % obolelih v Sloveniji, tabela 1), deduje se avtosomno dominantno, krvavitve niso hude. V krvi je manj vWF, funkcija je normalna.

Tip II: manj pogost (18 % obolelih v Sloveniji, tabela 1), deduje se avtosomno dominantno. Krvavitve so pogostejše kot pri tipu I in trajajo dlje časa. Ločimo 4 podtipa vWB tipa II, ki se razlikujejo glede na tip funkcijske okvare vWF.

Tip III: zelo redek (6 % obolelih v Sloveniji, tabela 1), deduje se recesivno, tako da sta oba starša prenašalca bolezni. Krvavitve so pogoste in hude, aktivnost faktorja VIII je lahko zmanjšana, tako kot pri hemofiliji.

* Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani.

Tabela 1: Število registriranih bolnikov s posameznim tipom von Willebrandove bolezni v Sloveniji in deleži bolnikov glede na spol in tip bolezni

Tip vWB	Moški	Ženske	Skupaj (%)
Tip I (%)	54 (31)	123 (69)	177 (76)
Tip II (%)	12 (29)	30 (71)	42 (18)
Tip III (%)	5 (33)	10 (67)	15 (6)
Skupaj (%)	76 (32)	158 (68)	234

V tabeli 1 so predstavljeni bolniki, ki so v Registru hemofilikov Republike Slovenije. To so bolniki, ki imajo klinične simptome in diagnostično potrjeno von Willebrandovo bolezen. Domnevamo, da je bolnikov, ki imajo vWB, veliko več, vendar pri njih simptomi niso izraženi.

Velika večina oseb (76 % tip I in 18 % tip II) ima lažji tip von Willebrandove bolezni, pri kateri se krvavitve pojavijo samo po poškodbah, operacijah oziroma ob porodu. Pri hujšem tipu bolezni (6 % tip III) so prisotne predvsem sluznične krvavitve. Najpogostejše so krvavitve iz dlesni in nosu, močne menstruacije, nenavadne krvavitve med menstruacijami in krvavitve v prebavila. Nagnjenost h krvavitvam se razlikuje med osebami znotraj družine, prav tako pa se spreminja pri vsakem posamezniku.

Diagnoza von Willebrandove bolezni

Temelj diagnoze von Willebrandove bolezni sta prisotnost bolezni v družini ter znaki (kar najdemo pri bolniku) in simptomi (težave, ki jih bolnik navede) pri posamezniku. Ob sumu na vWB osebni zdravnik bolnika napoti k hematologu; najprej opravijo teste prvega reda. Z njimi merijo prisotnost antigena vWF v plazmi, aktivnost vWF s sposobnostjo vezave trombocitov in koagulacijsko aktivnost (sposobnost sodelovanja pri strjevanju krvi) faktorja VIII. Pri vWB so značilne kombinacija podaljšane-

ga zapiralnega časa, zmanjšana koncentracija antigena vWF v plazmi, zmanjšana aktivnost vWF in zmanjšana aktivnost faktorja VIII. Testiranje je treba pri posamezniku večkrat ponoviti; če so rezultati normalni, je diagnoza vWB izključena. Za natančnejšo opredelitev tipa in podtipa bolezni so potrebni dodatni, kompleksnejši testi, med njimi tudi gensko testiranje za znane mutacije. Z natančnejšo diagnozo je lahko tudi zdravljenje bolj tarčno in učinkovito.

Zdravljenje

Glede na tip bolezni se za zdravljenje posameznika uporabljajo dezmopresin (DDAVP) ali plazemski pripravki von Willebrandovega faktorja in faktorja VIII ter podporno zdravljenje z antifibrinolitikom (npr. traneksamična kislina). DDAVP je sintetično pridobljen analog vazopresina, hormona, ki med drugim nadzoruje krčenje žil. Že pol ure po aplikaciji DDAVP se začasno za 3- do 5-krat zvečata koncentraciji vWF in faktorja VIII v plazmi, kar spodbuja strjevanje krvi. DDAVP se zato uporablja za ustavljanje manjših krvavitev in malih operativnih posegov. Uporaben je pri tipu I vWB, kjer gre za pomanjkanje funkcijsko normalnega vWF. Pri tipu II in tipu III, kjer je zadosti funkcijsko neustreznih molekul, tak tip zdravljenja ni učinkovit. Odzivnost bolnikov na DDAVP je različna, zato morajo bolnike pred dajanjem pripravka testirati.

Pri tipih II in III von Willebrandove bolezni se uporabljajo plazemski pripravki von Willebrandovega faktorja in faktorja VIII, ki nadomestijo funkcijsko neustrezne faktorje. Pripravkov je na voljo več; razlikujejo se v razmerju vsebovanega vWF in faktorja VIII.

Za bolj vsakdanje zdravljenje vWB, na primer za kontroliranje menstrualnih krvavitev ali hujših, dlje časa trajajočih krvavitev iz nosu, se uporabljajo antifibrinolitična zdravila, ki preprečijo razgradnjo krvnega strdka. Med najbolj uporabljanimi je traneksamična kislina, ki je na voljo v obliki tablet.

Literatura:

I. Preložnik Zupan, D. Andoljšek, *Von Willebrandova bolezen*, v: M. Košnik, D. Štajer, B. Jug, T. Kocjan, M. Koželj (ur.), *Interna medicina* (6. izdaja), Ljubljana, 2022, str. 1231–1235.



Decembrsko izobraževalno srečanje

Na začetku zime je čas za razmislek o izkušnjah in spoznanjih iztekajočega se leta, za nekakšno »inventuro.« Vsako leto jo opravimo tudi v Društvu hemofilikov Slovenije; lani smo se zbrali v soboto, 7. decembra, v M Hotelu v Šiški v Ljubljani, kjer že tradicionalno gostujemo.

..

Ker v društvu dobrih in preizkušenih vzorcev ter izkušenj ne želimo spreminjati, smo tudi lansko decembrsko »inventuro« zasnovali podobno prejšnjim. Izobraževalno srečanje je bilo namenjeno odraslim članom društva, njihovim družinskim članom in povabljenim, po poročilih in predavanju pa sta sledila sproščeno druženje in izmenjava izkušenj.

Zbrane udeležence je pozdravil predsednik društva in v nadaljevanju povzel živahno društveno dejavnost in dogodke lanskega leta. Obnovili smo spomin na sklepe zbora članov, na uspešno izobraževalno-rekreativno srečanje v Zrečah, na pestre dogodke lanskega svetovnega dne hemofilije z izidom knjige Aksinje Kermavner *Tajeva buška*, na rekreativno-izobraževalno srečanje v Zrečah, na sodelovanje predstavnikov društva na treningu za vodje nacionalnih organizacij za hemofilijo v Madridu, na poletno letovanje naših otrok na Debelem rtiču, na pomemben obisk predstavnikov Svetovne zveze za hemofilijo pri nas. V sklepu predsednik ni pozabil spomniti na podvig mednarodne odprave hemofilikov z Joštom Paternostrom, ki so se lansko poletje povzpeli tik pod vrh Mont Blanca, in dodal, da smo vsem dogajanjem lahko sledili tudi posredno, na spletu in v štirih zvezkih *Koncentrata*.



Dr. Sanela Banović Peresciutti med predavanjem

Foto: Mitja Kavčič

Gostja simpozija je bila tudi tokrat zdravnica, specialistka gastroenterologinja dr. Sanela Banović Peresciutti, ki se ob svojem delu z bolniki in njihovimi diagnozami posveča tudi psihologiji, psihoterapiji ter svetovanju, osebno in v skupinah. V predavanju nas je opozorila na pomembnost našega duhovnega ravnovesja, na povezanost med fizičnim in psihičnim zdravjem, na pozitiven odnos do nas samih, tudi v našem življenju z boleznijo. Spomnila nas je, da je v našem vsakdanu treba v sebi prepoznati pozitivna in negativna čustva, in poudarila negativne učinke, ko se z našimi čustvi, svetom okrog nas ne soočimo in ne spopadamo dovolj odprto, ko nas začne kakorkoli omejevati, saj lahko emocionalno uglasenost dosegamo le z neobremenjenim, odprtim pogledom na in v sebe.

Po strokovnem delu decembrskega srečanja so se udeleženci – letos dobrih 40 – zadržali v dinamičnem pogovoru in prijetni družbi.

octapharma

Roche

sobi
rare strength

Japonsko »gledališče« in Miklavž

Prihajajoče vzdušje decembra pred božičem in novim letom so začutili tudi naši otroci hemofiliki, njihovi bratci in sestre, številni vrstniki, njihovi starši in spremljevalci. Svoj mali »simpozij« so imeli 7. decembra v ljubljanskem M Hotelu.

.. ..

Otroke in njihove spremljevalce je obiskala pisateljica Aksinja Kermavner in jim s sodelavko Izidoro Kazič na privlačen in posebej nazoren način japonskega gledališča *kamišibaj* – pripovedovanje zgodb s slikami – povedala svojo zgodbo o Tajevi buški, ki je lansko pomlad izšla kot otroška slikanica. Otroci so »gledališču« s Tajem v glavni vlogi radovedno sledili, pisateljica pripovedovalka pa je Tajev zgodbo razširila in jo zaokrožila z zanimivimi interaktivnimi igrami, pri katerih so otroci zagreto sodelovali.

Čeprav se je Miklavž lani na dan veselega otroškega srečanja utrujen od obiskov in obdarovanj pravzaprav že poslavljal, se tradicio-

nalnemu obisku naših otrok ni mogel izneveriti. Obrnil se je in potrkal na vrata dvorane in na petindvajset otroških src, otroke in druge zbrane je pozdravil, nagovoril in obdaroval. Potem ko so se z njim slikali, je Miklavž otrokom spodbudno pomahal in odhitel čakat letošnjega srečanja z njimi.



Med predstavo gledališča kamišibaj
Foto: Mitja Kavčič



Miklavž med otroke ni prišel praznih rok.

Foto: Mitja Kavčič



Sprejem pri predsednici Republike Slovenije

Pred iztekom leta 2024 je predsednica Republike Slovenije Nataša Pirc Musar 16. decembra v predsedniški palači sprejela predstavnice in predstavnike slovenskih humanitarnih organizacij. V imenu Društva hemofilikov Slovenije, ki je ustanovni član Fundacije za finansiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO), sta se sprejema udeležila projektna vodja društva Mirjana Živić Kavčič in njegov predsednik Janez Dolinšek.



Predsednica Republike Slovenije dr. Nataša Pirc Musar s predstavnikoma Društva hemofilikov Slovenije Mirjano Živić Kavčič in Janezom Dolinškom

Foto: Osebni arhiv Mirjana Živić Kavčič

Na srečanju se jim je zahvalila za njihovo humanitarno delo in predanost pri pomoči najranljivejšim članom naše družbe. V nagovoru je poudarila pomen solidarnosti, prostovoljstva in povezovanja pri reševanju stisk, s katerimi se soočajo posamezniki in skupnosti. *Vaša nesebičnost, vztrajnost in požrtovalnost dajejo upanje mnogim. Ste srce naše družbe, ki bije za sočloveka,* je povzela predsednica in ugotovila, da pomoč številnih ljudi v stiski brez prizadevanj in dela humanitarnih organizacij ne bi dosegla.

Predstavniki humanitarnih organizacij so v svojih izvajanjih poudarili ključne izzive, s

katerimi se srečujejo pri svojem delu, ter poudarili pomen večje družbene podpore in sodelovanja z državnimi institucijami. Sprejem je bil tako tudi priložnost za izmenjavo idej in predlogov, kako še učinkoviteje pomagati tistim, ki najrazličnejšo nujno pomoč najbolj potrebujejo.

Srečanje s predsednico države je potekalo v prijetni družbi in vzdušju, predsednica pa je ob koncu izrazila željo, da bi se tovrstna srečanja nadaljevala tudi v prihodnje, saj so humanitarne organizacije nepogrešljiv steber solidarnosti in povezanosti naše družbe.



Letna konferenca EAHAD 2025 v Milanu



Od 4. do 7. februarja je bila v Milanu letna konferenca Evropskega združenja za hemofilijo in sorodne motnje – EAHAD. Konferenca je združila strokovnjake z različnih področij, ki so predstavljali najnovejše dosežke v diagnostiki, zdravljenju in oskrbi pacientov s hemofilijo in drugimi motnjami v strjevanju krvi. Sodelovale so tudi naše zdravnice z Interne in Pediatrične klinike UKC Ljubljana, medicinske sestre, fizioterapevтки in sodelavke laboratorijev. Dogodka sta se udeležila predstavnik Društva hemofilikov Slovenije Mirjana Živić Kavčič in Simon Godec.

.. ————— ..

Eden izmed najpomembnejših poudarkov prvega dne konference je bila razprava o uporabi ultrazvoka v diagnostiki in spremljanju stanja in zdravlja sklepov pri bolnikih s hemofilijo. Posebna delavnica z naslovom *Ultrazvok: Zdravje sklepov pri hemofiliji – Kam gremo?* je predstavila nove tehnološke pristope, ki bi lahko spremljanje stanja in zdravljenje pacientov revolucionarno spremenili.

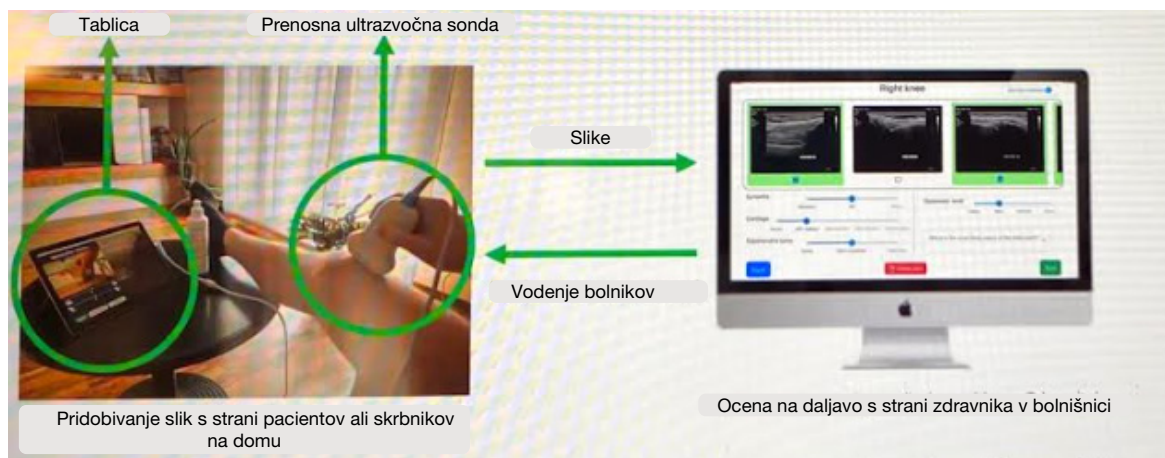
Predavatelji so predstavili koncept ultrazvoka na domu, ki bi bolnikom omogočil redno spremljanje sklepov in zgodnje odkrivanje morebitnih krvavitev ali poškodb brez obiska

specializiranih medicinskih centrov. Ta inovacija bi lahko bistveno izboljšala življenje pacientov, saj bi jim omogočila večjo avtonomijo in hitrejše ukrepanje ob prvih znakih težav. Hkrati so strokovnjaki izpostavili pomen umetne inteligence pri analizi ultrazvočnih slik, kar bi lahko omogočilo natančnejše in hitrejše diagnoze ter boljšo personalizacijo zdravljenja.

Uvodna predavanja so bila namenjena zdravju sklepov, vlogi rednega ultrazvočnega pregleda in uporabi umetne inteligence za odkrivanje hemartroz pri osebah s hemofilijo.

Kljub napredku v oskrbi so krvavitve v sklepe še vedno eden glavnih vzrokov za obolevnost pri hemofilikih. Vedno bolj se zavedamo, da je kronično sinovialno razraščanje pokazatelj aktivnosti bolezni in pomemben dejavnik, ki vpliva na izid zdravljenja. Pomembno je, da se ne glede na starost vsaj enkrat letno opravi ultrazvočni pregled sklepov, saj lahko odkrije prikrita spremembe in nepravilnosti, ki nastanejo zaradi ponavljajočih se subkliničnih krvavitev. Poleg tega je več kot 30 % težav s sklepi napačno diagnosticiranih, zato je ključno, da se morebitna krvavitev v sklepe potrdi z ultrazvokom.





Uporaba umetne inteligence in prenosnih ultrazvočnih naprav omogoča oceno bolnikov brez potrebe po fizični prisotnosti v radiološkem oddelku (*Point-of-care ultrasonography – POCUS*). To lahko izboljša zgodnje odkrivanje krvavitev v sklepe in obvladovanje hemartroz. Predstavljeni so bili najnovejši rezultati študije, v kateri so uporabljali telemedicino.

Uporaba sistema za daljinsko spremljanje bolnikov na domu (tablica z ultrazvokom) in orodja, ki s pomočjo umetne inteligence zaznava prisotnost izliva krvi, je omogočila hitro in zanesljivo diagnozo na daljavo. Pridobljene slike so bile dovolj kakovostne, da so jih radiologi lahko uporabili za prepoznavanje sumljivih krvavitev v sklepih. Prednosti tega telemedicinskega sistema nista le odkrivanje subkliničnih krvavitev in spremljanje okrevanja po krvavitvah, ampak tudi preventivno izobraževanje: boljše razumevanje tveganj s pomočjo vizualizacije, optimizacija zdravljenja krvavitev, izboljšana komunikacija z zdravstvenimi delavci in manjša obremenitev za bolnike.

Izjava sodelujočega v študiji: *Pomirjujoče je, da me redno pregledujejo z ultrazvokom. Počutim se bolj varnega.*

Minka Urbančič

strokovnjaki razpravljali o trenutnem razvoju novih terapij in njihovem potencialnem vplivu na zdravljenje hemofilije v prihodnosti.

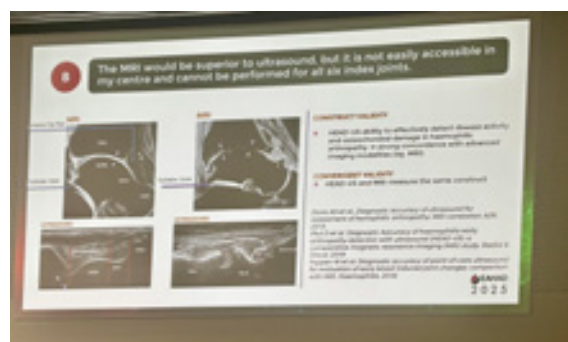
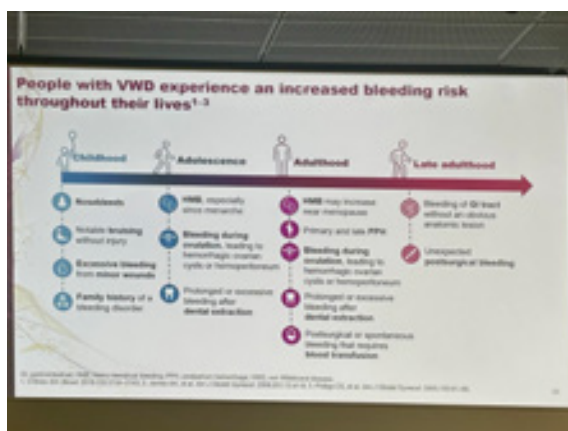
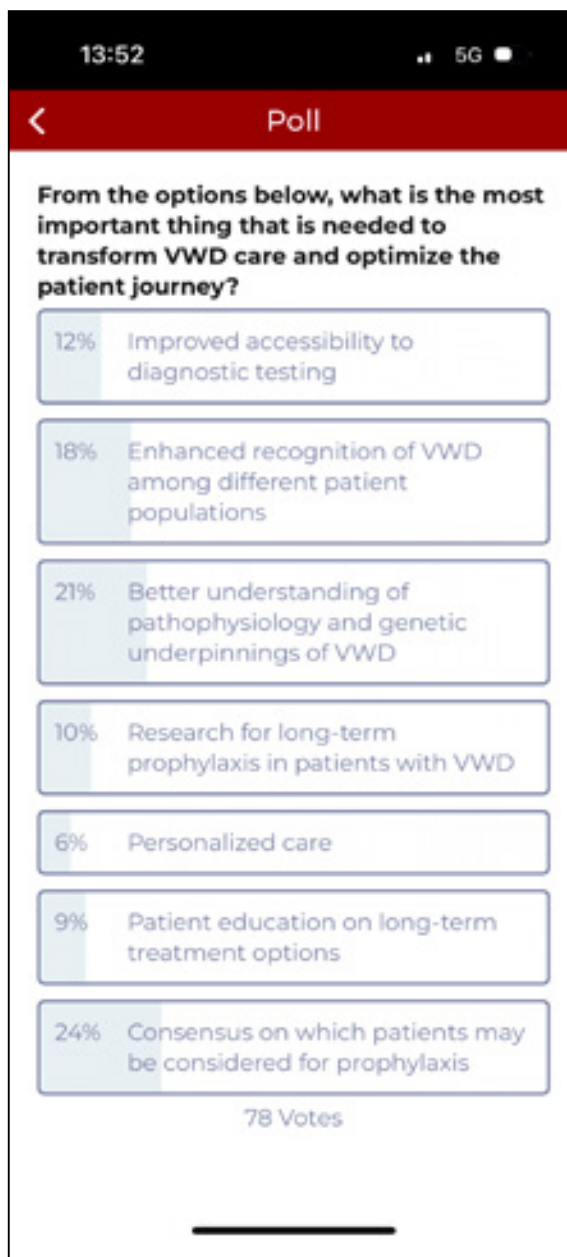
Na konferenci so v svojih delovnih skupinah sodelovali tudi farmacevti in obravnavali različne pomembne vsebine, kot so pomen gibanja pri hemofilikih, izzivi, s katerimi se soočajo ženske z motnjami v strjevanju krvi, specifične težave, povezane z von Willebrandovo boleznijo, ipd. Poseben poudarek so namenili diagnostiki preostalih motenj v strjevanju krvi, saj je natančno in pravočasno odkrivanje bolezni ključnega pomena za uspešno obravnavo bolnikov. Strokovnjaki so predstavili napredne metode diagnosticiranja redkih motenj in vlogo genskih testov pri izboljšanju klinične slike bolnikov. To področje postaja vse bolj pomembno, saj zgodnje odkrivanje omogoča boljše načrtovanje zdravljenja bolezni in preprečevanje zapletov.

Ob vseh naštetih vsebinah so prireditelji organizirali predstavitev znanstvenih dognanj s plakati (*Poster Networking Reception*), kjer so imeli vsi udeleženci priložnost za neposreden stik in interakcijo z raziskovalci ter za izmenjavo najnovejših spoznanj na področju hematologije in drugih motenj v strjevanju krvi. Raziskovalci so predstavili svoja najnovejša dognanja in ugotovitve na vizualno privlačnih plakatih, udeleženci pa so imeli ob njih priložnost za neposredno komunikacijo z avtorji vsebin, za vprašanja ter izmenjavo idej in izkušenj. Tak način seznanjanja in obravnave vsebin je omogočil posebej poglobljeno razpravo in vzpostavljane novih strokovnih povezav med

raziskovalci, kliniki in vsemi deležniki istega strokovnega področja.

Letošnja odlično organizirana konferenca Evropskega združenja za hemofilijo in sorodne motnje v strjevanju krvi (EAHAD) v Milanu je bila izjemno pomemben dogodek za celotno zelo razvejeno skupnost strokovnjakov za he-

mofilijo in sorodne motnje. Predstavila je inovativne pristope, ki bodo v prihodnje izboljšali življenje bolnikov in omogočili natančnejše in še bolj učinkovito zdravljenje. Veselimo se novih spoznanj in naslednje konference, ki bo prihodnje leto v Dublinu na Irskem.



Nekaj kongresnih plakotov z vprašanji obravnave von Willebrandove bolezni

Foto: Mirjana Živić Kavčič



Matineja Združenja za redke bolezni Slovenije

Združenje za redke bolezni Slovenije je 11. februarja, pred letošnjim svetovnim dnevom redkih bolezni, v hotelu Slon v Ljubljani priredilo informativno-izobraževalno matinejo.* Osrednja vsebina srečanja je bila celostna obravnava bolnikov z redkimi boleznimi ter vloga in pomen Centra za redke bolezni pri UKC Ljubljana, ki bolnikom in njihovim družinam daje strokovno podporo.

.. ..

Matinejo sta moderirala predsednik združenja Jože Faganel, ki je v uvodu izpostavil vprašanja, s katerimi se srečuje v Sloveniji okrog 130 tisoč bolnikov z redkimi boleznimi, in Vanja Badovinac, predstavnica ustanove AETAS – rešitve in ideje v farmacevtiki.

Specialistka klinične genetike in vodja Centra za redke bolezni pri UKC Ljubljana dr. Sara Bertok je poudarila pomen multidisciplinarnega pristopa, s katerim se zdravniki in drugi strokovnjaki prilagajajo potrebam bolnikov in njihovih družin in ne obratno. Dr. Barbara Faganel Kotnik s Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana je govorila o pomenu zgodnje diagnostike in individualiziranega pristopa pri zdravljenju hemofilikov.

Opozorila je na sodobne metode zdravljenja, ki omogočajo boljše življenje bolnikov, in izpostavila pomen sodelovanja zdravnikov, bolnikov in njihovih družin. Z udeleženci je de-

lila tudi osebno izkušnjo odraščanja z očetom hemofilikom in poudarila pomembno vlogo žensk v njihovi družini, predvsem njene mame, ki je imela pri organizaciji očetovega zdravljenja in vsakodnevnih oskrb pomembno vlogo. To pa je bilo pri zagotavljanju kakovostnega življenja očeta in cele družine neprecenljivo.

Vsebina matineje so bili tudi izzivi žensk z redkimi boleznimi, predvsem v povezavi z materinstvom. Socialna delavka Klara Škvarč Kirn s Centra za redke bolezni je opozorila na pomen psihosocialne podpore in informiranosti družin že takoj ob postavitvi diagnoze. O bremenu miastenije gravis in obravnavi te bolezni je predavala dr. Mateja Baruca Grad s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana. Posebej sta svoje izkušnje z udeleženci matineje delili predsednica Združenja MG in CMS – Združenja za miastenijo gravis in kongenitalni miastenični sindrom Saša Ciber in predsednica Društva bolnikov s hereditarnim angiodemom (HAE) Slovenije Teja Iskra Cigljarič. Poudarili sta, kako pomembna je podpora njunih združenj pri soočanju z boleznijo, še posebej med nosečnostjo. Mladim bolnicam sta svetovali, naj se pred načrtovanjem materinstva posvetujejo s svojim zdravnikom in poiščejo podporo v skupnosti.

Za sklep vsebinsko zanimive matineje je Jože Faganel napovedal letošnjo tradicionalno letno konferenco Združenja za redke bolezni 26. februarja na Brdu pri Kranju.



Razpravljalci na Matineji Združenja za redke bolezni Slovenije v ljubljanskem Hotelu Slon
Foto: Mirjana Živić Kavčič

* Svetovni dan redkih bolezni je sicer 29. februar; na neprestopno leto se premakne na 28. februar.

11. nacionalna konferenca ob svetovnem dnevu redkih bolezni

29. februar je svetovni dan redkih bolezni, ko se dodatno zavemo problemov in izzivov, s katerimi se soočajo bolniki z redkimi boleznimi, njihovi svojci, zdravniki in drugi strokovnjaki. Ob letošnjem dnevu je Ministrstvo za zdravje RS v sodelovanju z Združenjem za redke bolezni Slovenije 26. februarja v Kongresnem centru Brdo organiziralo že 11. nacionalno konferenco ob dnevu redkih bolezni.

..

Na dogodku so se zbrali bolniki, njihovi svojci, strokovnjaki in ključni deležniki v zdravstvu. Poleg strokovnih predavanj je bil poudarek konference na osebnih zgodbah bolnikov ter aktualnih zdravstvenih in socialnih vprašanjih. Med osrednjimi vsebinami konference so bili specifični izzivi žensk s prirojenimi motnjami v strjevanju krvi, duševno zdravje bolnikov z redkimi boleznimi in razvoj obravnave Fabryjeve bolezni v Sloveniji.

Redke motnje v strjevanju krvi pri ženskah – spregledana težava

Dr. Barbara Faganel Kotnik je predavala o ženskah s prirojenimi motnjami v strjevanju krvi, ki so pogosto neprepoznane ali diagnosticirane z veliko zamudo. Simptomi se lahko



Dr. Barbara Faganel Kotnik je predstavila von Willebrandovo bolezen.



*Utrinek z uvoda za konferenco na Brdu
Foto: Mirjana Živić Kavčič (vse fotografije)*

pojavi že v mladosti, a jih zdravniki pogosto ne povežejo s strjevanjem krvi. Ker te motnje lahko resno vplivajo na življenje bolnic, je boljše ozaveščanje tako strokovne kot širše javnosti nujno.

Psihološke stiske bolnikov z redkimi boleznimi

Dr. Marko Pišljar je v svojem predavanju osvetlil vpliv redkih bolezni na duševno zdravje bolnikov. Nepoznavanje bolezni, dolga pot



Dr. Marko Pišljar je predaval o pomenu duševnega zdravja pri celostni obravnavi redkih bolezni.



do diagnoze in omejene možnosti zdravljenja pogosto vodijo v večjo psihološko obremenitev bolnikov. Mentalno zdravje teh oseb je pogosto zapostavljeno, saj bolezen sama in dolgotrajno zdravljenje pomembno vplivata na kakovost življenja. Celostna obravnava bolnic in bolnikov, ki vključuje tudi psihološko podporo, je zato ključna.

Obrazi Fabryjeve bolezni

Ob 20. obletnici centra za zdravljenje Fabryjeve bolezni v Bolnišnici Slovenj Gradec je dr. Bojan Vujkovic predstavil razvoj obravnave te bolezni v Sloveniji oz. v slovenjegraški bolnišnici. Center je izoblikoval uspešen model obravnave, ki združuje medicinske smernice in individualne potrebe pacientov. Pristop, ki temelji na medsebojnem spoštovanju, zagotavlja kakovostno zdravstveno oskrbo in izboljšuje življenje bolnikov.

O pomoči bolnikom pri soočanju z boleznijo med zdravljenjem in ob povratku nazaj v življenjski ritem je predavala predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije Jožica Filipčič, na dveh posvetih oz. »ok-



Dr. Bojan Vujkovic je predaval o uspešnem obvladovanju Fabryjeve bolezni.

roglih mizah» pa so udeleženci razpravljali o vprašanjih in izmenjavali izkušnje, kako z redko boleznijo živeti svoj vsakdan ter o raznovrstnih problemih zdravljenja na domu.

Konferenca je bila pomemben dogodek za vse, ki so tako ali drugače povezani z redkimi boleznimi. Ozaveščanje, zgodnja diagnoza in celostna skrb ostajajo temeljni izzivi, ki jih lahko rešujemo le skupaj.



Jožica Preskar Filipčič je predavala o pomoči sobolnikom med zdravljenjem in po njem.

Obisk iz Indonezije

V začetku leta 2024 se je naše društvo prek Facebooka obrnil Waris Ardiyanto iz Indonezije, natančneje iz mesta Tangerang blizu Džakarte. Sporočil nam je, da namerava potovati po Balkanu in bi se rad srečal s hemofilikom v Sloveniji. Po nekaj izmenjanih sporočilih je na predlagane destinacije v Sloveniji odgovoril, da jih ne more obiskati, saj ima amputirano nogo, kar mu otežuje gibanje. Neraven teren in pohodi v naravi so z berglami še posebej zahtevni. Ta novica me je presenetila in spodbudila k razmisleku o njegovem načrtovanem potovanju – brez noge z berglami na pot po Balkanu? Malo je tudi povsem zdravih ljudi, ki bi se podali na tako zahtevno večtedensko potovanje.

..

Njegov obisk Slovenije je bil sprva načrtovan za poletje, a se je zaradi težav z vizumom prestavil na november. Nekaj dni pred prihodom v Slovenijo je potoval po Bosni in Hercegovini; tam je začutil bolečino v ramenu. Pozneje je pojasnil, da si je zaradi težkega nahrbtnika poškodoval ramo, in to je privedlo do krvavitve, ki se ni zaustavila. Morda si kdo ob tem misli: Seveda, pri hemofiliku se krvavitev ne bo zaustavila kar tako. Toda Waris meni, da ima lahko obliko hemofilije, a natančne vrednosti faktorja VIII ne pozna. Prav zato se tudi nikoli ni naučil aplicirati faktorja sam, temveč se po faktor vedno odpravi v bolnišnico.

Zaradi poškodbe je v Sarajevu iskal pomoč v tamkajšnji bolnišnici, vendar mu zaradi nepoznavanja zdravlja faktorja niso želeli aplicirati. Kljub bolečinam v rami je iz Bosne vendarle prispel v Slovenijo. Medtem smo se v Ljubljani že povezali s hematologinjo dr. Karlo Renner, ki se ji ob tej priložnosti še enkrat zahvaljujemo za navodila. Po njenem priporočilu smo Warisu svetovali obisk urgence, da so mu strokovno aplicirali faktor. Ta dogodek je ponovno pokazal, kako pomembno je zavedanje o hemofiliji med zdravstvenimi delavci in kako dragoceno je imeti podporo skupnosti, ki lahko v takih okoliščinah pomaga.



Ardiyanto pred hostlom H2O, kjer je v dneh obiska v Ljubljani bival.

Foto: osebni arhiv Waris Ardiyanto

Tistega večera sva se z Warisom srečala pred njegovim hostlom in se nato odpravila na sprehod po Ljubljani. Kljub amputaciji noge pri kolku je na berglah izjemno spreten in je brez težav prehodil celotno mestno središče. Med sprehodom sem mu predstavil Ljubljano, nato pa sva si privoščila kavo in se pogovorila o njegovem izjemnem podvigu. Njegova volja do življenja in neustrašnost sta resnično navdihujoči.

Waris ima starejšega brata s hemofilijo in zdravega mlajšega brata, imel pa je tudi brata dvojčka, ki je pri 18 letih zaradi hemofilije umrl. Sam pravi, da v društvu ni aktiven, ker naj ne bi bil dovolj resen. A ob pogovoru je bilo



jasno, da bi s svojo zgodbo in podvigi marsikomu pokazal, da je kljub hemofiliji in amputaciji noge možno živeti običajno življenje. Na takšno pot se ne poda vsak, kaj šele nekdo s hemofilijo in brez ene noge! Waris celo pravi, da ga je amputacija rešila, saj je imel prej v kolku neznosne bolečine. Po amputaciji, so bolečine izginile in počutil se je osvobojenega.

Kot hemofiliku so mu svetovali izbiro poklica, ki ne zahteva fizičnega navora. V preteklosti je prodajal športne copate, zdaj pa se ukvarja s prodajo športnih kap, ki so bolj dobičkonosne. Očitno dovolj, da mu to omogoča tudi potovanja po svetu. Kljub gibalni oviranosti je aktiven tudi v športu; tako kot za mnoge hemofilike je plavanje zanj najboljša oblika rekreacije. Strastno ga veseli tudi potovanja in odločil se je, da se bo po potovanju po Balkanu začel uči-

ti tuje jezike. Sporočil mi je, da se v kulturnih središčih že uči italijanščine, ruščine in francoščine, španščine in srbščine pa se bo učil prek mobilnih aplikacij. Obljubil je, da se bo kmalu znova odpravil v Evropo; najraje potuje z indonezijsko letalsko družbo, saj vedno lepo poskrbijo za njegove bergele.

Warisova zgodba je dokaz, da so omejitve pogosto le v naših glavah. Njegova neomajna želja po raziskovanju sveta kljub fizičnim izzivom kaže, da je mogoče živeti polno in izpolnjujoče življenje ne glede na okoliščine. Njegov obisk nam je pokazal, da hemofilija in telesna oviranost nista ovira za doseganje sanj – potrebna sta le prava volja in pogum. Waris nas je s svojim obiskom opomnil, da so meje pogosto le iluzija in da jih lahko presežemo, če si to resnično želimo.



Waris in Mitja med pogovorom ob kavi

Foto: Osedni arhiv Waris Adiyanto

PREDSTAVITEV FILMA *MOUNTAINS WE CARRY; MOUNTAINS WE CLIMB*

V petek, 16. maja, ob 17. uri bomo v Cukrarni na Poljanskem nasipu 40 v Ljubljani javnosti prvič predstavili dokumentarni film o vzponu mednarodne skupine hemofilikov na Mont Blanc *Mountains We Carry; Mountains We Climb* (Gore, ki jih nosimo; gore, na katere plezamo). Na predstavitvi bo z nami tudi slovenski udeleženec odprave, naš član Jošt Paternoster. Vabljeni k ogledu.

SPOMINSKI DAN NA POLICI – 2025

Tradicionalni spominski dan na Polici z mašo v spomin na vse umrle bolnike hemofilike bo letos v soboto, 21. junija 2025, ob 11. uri v cerkvi sv. Jakoba. Po maši se bomo srečali v Šormovem malnu. Prijazno vabljeni tudi sorodniki pokojnih, da se spomnimo naših skupnih srečanj na društvenih prireditvah ali na spominskem dnevu.

LETOVANJE MLADIH 2025 – TERME ČATEŽ

Naše mlade člane, bolnike z motnjo v strjevanju krvi, vabimo v spremstvu staršev ali skrbnikov na letovanje, ki bo letos od 25. do 29. junija v Termah Čatež. Poleg druženja, sprostitve in delavnic bo poskrbljeno tudi za razširitev vedenja o naši bolezni. Petek, 27. junija, popoldne bomo namenili izobraževanju, ki bo poleg udeležencev letovanja namenjeno vsem članom društva. Spremljajte informacije o vsebini in prijavah na znanih koordinatah društva: info@dhs.si.

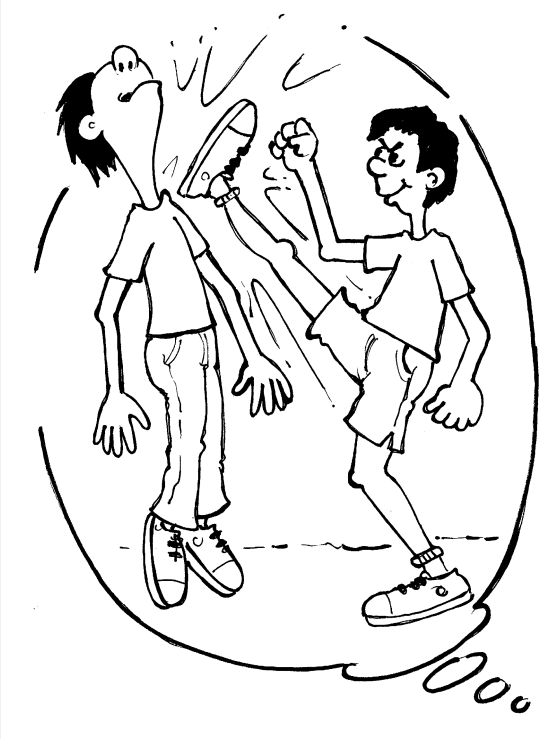
NOVA IZKAZNICA HEMOFILIKA

Društvo hemofilikov Slovenije je ob koncu leta 2024 Registru hemofilije pri UKC Ljubljana darovalo tiskalnik za izdelavo naših izkaznic. Stare papirnate izkaznice bodo postopoma nadomestile nove in bolj obstojne plastificirane. Novo izkaznico boste lahko kmalu naročili v Registru hemofilije na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. Sledite informacijam na spletu društva www.dhs.si.



Nore sanje





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.



VABILO ZA DONACIJO 1% DOHODNINE

Spoštovane članice in člani DHS, bralke in bralci Koncentrata,

davčni zavezanci se lahko odločimo, da bomo 1 % svoje dohodnine namenili za delo nevladnih, splošno koristnih organizacij; s tako donacijo njihovo delovanje neposredno podpremo. Ta denar se sicer vrne v proračun Republike Slovenije in ga razdelijo po presoji države. Zato vas vabimo, da 1% vaše dohodnine namenite Društvu hemofilikov Slovenije. S tem dejanjem boste neposredno prispevali k izboljšanju delovanja društva in uresničitvi njegovih načrtov in programov.

Vaša donacija 1 % dohodnine nevladnim organizacijam je za vas kot donatorja popolnoma brezplačna, saj bi sicer ta del pustili v proračunu države, vaša dohodnina pa ob tem ostaja nespremenjena. Donacija traja do preklica. Če ste del svoje dohodnine v preteklosti našemu društvu že namenili, donacije ni treba obnavljati in obrazca ni treba ponovno oddajati.

Izpolnjen obrazec oddajte Finančni upravi (FURS) najpozneje do 31. decembra v tekočem letu. Lahko ga posredujete v elektronski obliki, pri oddaji po pošti pa upoštevajte čas dostave.

Za nakazilo dela dohodnine izpolnite in natisnite obrazec, izberite odstotek, ki ga želite donirati, in obrazec pošljite na najbližji finančni urad.

http://www.dhs.si/e_files/news/Dokumentacija/dohodnina.pdf

Če imate dostop do portala E-Davki (<https://edavki.durs.si/EdavkiPortal/PersonalPortal/Pages/Login/Login.aspx?ReturnUrl=%2fEdavkiPortal%2fPersonalPortal%2fPages%2fStartPage%2fStartPage.aspx>), lahko razporeditev dela svoje dohodnine uredite z uporabo certifikata ali z uporabniškim imenom in geslom ali samo z uporabniškim imenom, geslom in številko svojega informativnega izračuna dohodnine. Ko se v portal prijavite, v razdelku Podatki o zavezancu izberite možnost Namenitev dela dohodnine.

Za donacijo dela vaše dohodnine se vam vnaprej zahvaljujemo.

Društvo hemofilikov Slovenije



DRŽAVNI DAVČNI PORTAL

Priva

Dokumenti

Prejeti dokumenti

Vpogledi

Podatki o zavezancu

» Profil davčnega zavezancu
 » Namenitev dela dohodnine
 » Osnovni podatki
 » Zavarovanje
 » Računi
 » Kapitalne naložbe
 » Tuje naložbe
 » Status registracije DOV

Nič vas ne stane, če ste **dobrodelni.**

Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije

Vsi davčni zavezanci imate možnost odločanja o svoj dohodnini. **Do 1%** lahko namenite eni izmed organizacij s seznamom upravičencev do donacije dohodnine.

Podatki o upravičencu

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE LJUBLJANA
 TAVČARJEVA ULICA 2
 1000
 Ljubljana

Davčna številka
 5 6 3 0 3 3 1 9

Podatki o davčnem zavezancu

Ime oz. naziv upravičenca
 Naselje, ulica, hišna številka
 Poštna št.
 Pošta

Odstotek
 1
 Davčna številka
 [][][][][][][][]



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

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





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.



K zdravljenju redkih bolezni prinašamo **veliko izjemnega**



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

www.sobi.si



Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE

Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana

info@dhs.si

www.dhs.si

01 430 15 21

041 540 520

REGISTER HEMOFILIKOV

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

register.hemofilija@kclj.si

01 522 93 05

UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA

Centrala

01 5225 050

PEDIATRIČNA KLINIKA – Bohoričeva 20, Ljubljana

Centrala

01 5229 090

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo

01 5229 215

Predstojnica: doc. dr. 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

Društvo hemofilikov Slovenije
Trg prekomorskih brigad 1
1000 Ljubljana



Društvo
hemofilikov
Slovenije

Spoštovani,

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

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

Društvo hemofilikov Slovenije

Pristopna izjava

Ime in priimek _____

Datum rojstva _____

Naslov (ulica, pošta številka, kraj) _____

Telefon _____

E-pošta _____

Spol (obkroži) M Ž

V društvo vstopam kot (obkroži):

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

Kraj in datum

Podpis

Podpis zakonitega zastopnika

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

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

Osebnostne podatke bo društvo hranilo v času trajanja članstva in jih obdelovalo v skladu z navedenimi nameni, veljavno splošno uredbo Evropske komisije o varstvu osebnih podatkov EU 2016/679 (GDPR) in Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1) ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam. Soglasje za obdelavo osebnih podatkov lahko kadarkoli prekličete z izstopno izjavo društvu. Preklic pri-
volitve 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:





Paulina Kandare (10 let), *Pande na morju*

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