

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov
in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



Št. 89, junij 2025



Motnje v strjevanju krvi

Svetovni dan hemofilije 2025

Gore, ki jih nosimo; gore, na katere plezamo

Poletje na kolesu – 2



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.

LETOVANJE MLADIH 2025 – NOVA LOKACIJA – TERME ČATEŽ

Naše mlade člane, bolnike z motnjo v strjevanju krvi, vabimo tudi letos v spremstvu staršev ali skrbnikov na letovanje, in sicer od 25. do 29. junija v Termah Čatež, kjer bomo skupaj preživeli nekaj dni druženja, izobraževanja, aktivnosti in izmenjave izkušenj. V petek, 27. junija, ob 16. uri se bomo udeležili izobraževanja s strokovnimi predavanji in delavnicami, ki bo namenjeno vsem članom društva. Prijavite se do vključno 5. junija na naslov: info@dhs.si.



NOVO IME DRUŠTVA

Na letošnjem zboru članov 15. marca v Ljubljani smo potrdili spremembo imena društva, upravni organ pa je 28. aprila 2025 izdal odločbo, s katero je novo ime tudi uradno vpisano v register društev. Novo ime društva je *Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije*. Z novim imenom želimo opozoriti na vse z različnimi motnjami v strjevanju krvi in poudariti njihovo vključenost. Prepričani smo, da se bomo v novem imenu kot del naše skupnosti prepoznali prav vsi. Hvala vsem, ki ste pri uresničitvi te spremembe sodelovali.

Prispevke za objavo v Koncentratu – Koncentratu novic Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi 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 in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije
Založnik in izdajatelj:
Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije
Ljubljana, št. 89, junij 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 in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije,
Trg prekomorskih brigad 1, 1000 – Ljubljana
info@dhs.si, www.dhs.si

Sprednji ovitek:

Svetovni dan hemofilije 2025 – Razstava
na Kongresnem trgu v Ljubljani
Foto: Mitja Kavčič

Zadnji ovitek:

Zoja (8 let), Matej (9 let) in Enej (11 let)
Gajšek: Hura, počitnice!

1

Tomaž Faganel
Poletni pogled na
društveno pomlad

2

Ema Kocjančič
Motnje v strjevanju krvi

4

Brina Zaman
Obisk odbora za ženske
EHC v Evropskem
parlamentu

7

Mitja Kavčič
Pomladno
izobraževalno srečanje
v Termah Zreče

10

Brina Zaman
Srečanje društvene
ženske podporne
skupine

11

Mirjana Živič Kavčič
Svetovni dan hemofilije
2025

Ko je moja, ni več redka
Tudi ženske in dekleta
krvavijo – Razstava na
Kongresnem trgu

15

Tomaž Faganel
Gore, ki jih nosimo;
gore, na katere plezamo

17

Mitja Kavčič
Poletni na kolesu – 2

20

Gabrijel Vrhovec
Strip

Poletni pogled na društveno pomlad



Foto: Darja Štravs Tisu

S poštovane bralke in bralci
naše revije,

tako. Prejle smo z združenimi močmi, avtoricami in avtorji besedil, fotografi in drugimi sodelavci sestavili in uredili poletni Koncentrat. Za njegovo končno podobo bodo skoraj poskrbeli v tiskarni in kmalu ga boste vzeli v roke in prebrali, obudili spomin na ta ali oni dogodek, ki ste se ga udeležili ali pri njem sodelovali, če še ne, pa izvedeli kaj novega. Iztekajoča pomlad je bila pestra in taka je tudi vsebina Koncentrata. Ob poročilih o zanimivih dogodkih, ki jih je društvo pripravilo ali je pri njih sodelovalo, sistematičen pogled na različne vrste naše osnovne bolezni, koristen nasvet za premišljeno poletno »športanje«, kar nekaj spodbud in datumov prihodnjih dogodkov, da si jih vpišemo v koledarje ali telefone, za začimbo pa ščepec humorja v iskrih potezah našega Gabrijela.

Da pa bo že jesenski Koncentrat bolj pester, ob formalnem povabilu k sodelovanju na ovitku še dodatna pobuda. Ko berte Koncentrat, ko sodelujete v dejavnosti društva ali ste samo zvesti udeleženci zanimivih dogodkov, se vam gotovo utrne ta ali ona misel, ki lahko prizadevanje uredništva in naše glasilo obogati ali popestri. Strnite svoje misli, sedite za tipkovnico in nam razmisleke posredujte. Saj veste, na naslov info@dhs.si. Za septembrski zvezek do izteka avgusta.

In saj res, danes je moj dan za profilakso. Takoj si pripravim faktor. Že gledam, katero žilo bom zbodel to jutro. Več jih nežno potipam, nad zunanjim robom levega zapestja in predvsem že tolikokrat prijazno veno nad prsti, tudi dve na začetku desne podlakti. Oni v pregibu komolcev sta sodelovanje že pred več leti dokončno odpovedali, samo najboljše mojstri-ce venopunkcije bi morda še našle vanje. Danes imam mirno roko, igla in vena me bosta ubogali. Bežno pomislim, koliko vbodov od daljnega 7. julija 1982 (!), ko sem prvič sam našel svojo žilo, takrat z levico, v desnem komolcu. Brez števila. In od takrat privilegij, ki smo ga danes deležni pravzaprav vsi hemofiliki in se ga v našem vsakdanu včasih premalo zavedamo: pod nadzorstvom naših zdravnikov zmoremo ob dostopnosti zdravil za svoje zdravljenje skrbeti sami in »s hemofilijo« ustvarjalno »živeti.«

Tomaž Faganel, urednik



Motnje v strjevanju krvi

Uvod

Strjevanje krvi je proces, s katerim v telesu nastajajo krvni strdki ob poškodbah, ki prizadenejo stene žil. Nujno je za omejitev izgube krvi in za začetek celjenja poškodbe. Motnje v tem procesu so bolezenska stanja, pri katerih strjevanje krvi na katerikoli ravni ne deluje, kot bi moralo, zato prihaja do pogostejših krvavitev in večjih izgub krvi.

Strjevanje krvi lahko razdelimo v dva dela: v prvi fazi strjevanja krvi sodelujejo žile, ki se na mestu poškodbe zožijo in omejijo pretok krvi, ter trombociti (krvne ploščice), ki se zlepijo med seboj in na mesto poškodovane žile ter s tem ustvarijo strdek. Ta krvavitev ustavi. Druga faza strjevanja krvi je kompleksnejša in vključuje mnogo beljakovin, ki jih imenujemo faktorji koagulacije in označujemo z rimskimi številkami od I do XII. Faktorji koagulacije so posebne beljakovine v krvi, ki pomagajo tvoriti kompleksnejši in bolj trajen krvni strdek, ta pa omogoča celjenje poškodbe brez dodatne izgube krvi. Tudi motnje v strjevanju krvi lahko razdelimo na motnje prve in motnje druge faze strjevanja krvi, odvisno od tega, kateri del strjevanja krvi ne poteka zadovoljivo.

Motnje prve faze strjevanja krvi

Takoj po poškodbi žile, ko se krvavitev začne, se žila zoži in tako močno omeji pretok krvi. Krčenje žile je lahko prizadeto pri nekaterih dednih boleznih tkiva, ki gradi žile. Pri tovrstnih boleznih so žile bolj občutljive in lahko pride do krvavitve že ob manjših poškodbah ali udarcih. Obstajajo tudi prirojene nepravilnosti malih ali večjih žil, ki onemogočajo pravilno zoženje žile ob poškodbi.

Pri takojšnji zaustavitvi krvavitve sodelujejo tudi krvne ploščice, trombociti. Prilepijo se na poškodovani del žilne stene, sledi tudi lepljenje trombocitov med seboj, dokler ne ustvarijo dovolj velikega strdka, da se kri preneha izgubljati. Stanju, ko imamo v krvi premajhno

število trombocitov, rečemo **trombocitopenija**. Če imamo premalo trombocitov, bo njihovo lepljenje na mesto žilne poškodbe in med seboj, torej nastajanje čepa, bistveno upočasnjeno. Trombocitov imamo v krvi lahko premalo, ker nam jih premalo nastaja v kostnem mozgu (npr. pri dednih boleznih ali rakavih obolenjih). Neprimerni imunski odziv ali določena zdravila lahko povzročijo, da se trombociti prehitro razgrajujejo, zato jih je v krvi premalo. Trombocitopenija se zdravi tako, da se zdravi bolezen, ki je povzročila pomanjkanje trombocitov, lahko pa bolnik prejema transfuzijo trombocitov.

Poleg števila trombocitov v krvi je lahko težava v samem delovanju trombocitov. Motnjam v delovanju trombocitov rečemo **trombastenije**. Nekatera zdravila in kronične bolezni (rakava obolenja, bolezen ledvic, bolezen jeter, sladkorna bolezen) okvarijo delovanje trombocitov. Med zdravili je najbolj znan aspirin, ki zmanjša nastanek nekaterih mediatorjev lepljenja trombocitov in tako oslabi tvorjenje krvnih strdkov.

Poznamo tudi prirojene motnje v delovanju trombocitov. Pri **von Willebrandovi bolezni** gre za pomanjkanje von Willebrandovega faktorja, ki je nujen za prilepljanje trombocitov na žilno steno in s tem tvorbo krvnega strdka. Ob pomanjkanju von Willebrandovega faktorja se trombociti težje prilepijo na žilno steno in krvni strdek nastane počasneje. Med prirojene motnje v delovanju trombocitov štejemo tudi **Bernard-Soulierov sindrom**, pri katerem je okvarjen receptor za von Willebrandov faktor na površini trombocitov, zato se trombociti ne morejo normalno lepiti na žilno steno. Poznamo še **Glanzmannovo trombastenijo**, pri kateri so bolezensko spremenjeni drugi receptorji na trombocitih, ki sicer omogočajo njihovo medsebojno lepljenje in tvorbo krvnega strdka pri zaustavitvi krvavitve.

* Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani.

Motnje druge faze strjevanja krvi

Motnje druge faze strjevanja krvi vključujejo mnogo dednih in nekaj pridobljenih bolezni. Te vplivajo na kompleksnejši proces tvorbe stabilnega strdka, ki sledi nastanku trombocitnega strdka. Najpogostejše dedne motnje v strjevanju krvi so **hemofilije**. Poznamo več tipov: **hemofilija A**, kjer je zmanjšana aktivnost koagulacijskega faktorja VIII, **hemofilija B**, kjer je zmanjšana aktivnost faktorja IX, in manj znana **hemofilija C**, kjer je zmanjšana aktivnost koagulacijskega faktorja XI. Posledice hemofilij so večja nagnjenost h krvavitvam in pogostejše, obsežnejše krvavitve z velikimi izgubami krvi. Značilni so številni hematomi v mišicah in krvavitve v sklepe, najpogostejše v gleženj, koleno in komolec, a tudi v kolk in ramo. Odvisno od resnosti hemofilije se krvavitve lahko pojavijo spontano, po že minimalnih poškodbah ali ob običajnih aktivnostih, pa seveda po poškodbah in ob operacijah. Hemofilijo A zdravimo s koncentratu faktorja VIII. Bolnik si zdravilo daje profilaktično (preventivno), tako da do krvavitve prihaja manj pogosto in so manj obsežne. Hemofilijo B zdravimo s koncentratu faktorja IX.

Von Willebrandova bolezen prav tako spada med motnje druge faze strjevanja krvi. Poleg tega da je von Willebrandov faktor pomembna molekula, s katero se trombociti prilepijo na žilno steno, potuje po krvi vezan s faktorjem VIII in ga varuje pred razgradnjo. Pri von Willebrandovi bolezni gre lahko za pomanjkanje ali za funkcijsko motnjo von Willebrandovega faktorja, zato je »preživetje« faktorja VIII v krvi krajše in se njegova količina v telesu lahko zmanjša. Pri von Willebrandovi bolezni so značilne krvavitve po poškodbah, operacijah, porodu, pri hujših oblikah bolezni tudi iz sluznic. Zdravi se s plazemskimi pripravki von Willebrandovega faktorja, faktorjem VIII, zdravili, ki preprečujejo razgradnjo krvnega strdka, in nekaterimi drugimi pripravki, npr. DDAVP.

Poleg hemofilij in von Willebrandove bolezni drugo fazo strjevanja krvi prizadenejo nekatere druge redke dedne bolezni, pri katerih gre za pomanjkanje preostalih faktorjev koagulacije oziroma drugih spojin, vpletenih v strjevanje krvi na katerikoli stopnji procesa. Poznamo tudi pridobljene motnje strjevanja krvi, ki nastanejo zaradi zdravil, bolezni jeter, nastanka protiteles proti lastnim koagulacijskim faktorjem ali zaradi pomanjkanja vitamina K. Pri **pomanjkanju vitamina K**, katerega glavni vir je zelenjava, nekateri izmed faktorjev koagulacije ne morejo nastati v jetrih, zato jih začne primanjkovati in razvijejo se modrice, krvavitve in druge motnje v strjevanju krvi. Podobno se zgodi pri **boleznih jeter**, v katerih faktorji koagulacije nastajajo.

Sklep

Motnje v strjevanju krvi so redka, a pomembna skupina bolezni, ki močno vplivajo na kakovost življenja. S pravočasnim odkrivanjem, ustreznim zdravljenjem in prilagojenim načinom življenja večina bolnikov kljub bolezni živi varno in aktivno. Kljub redkosti teh motenj je prav ozaveščenje ključno – še posebej pri ženskah, kjer se simptomi, kot so močne in dolgotrajne menstruacije ali pogoste krvavitve po porodu in posegih, prepogosto spregledajo. Več znanja o motnjah v strjevanju krvi pomeni boljše prepoznavanje simptomov, hitrejšo diagnozo in učinkovitejšo pomoč, tako sebi kot drugim.

V prejšnjem zvezku Koncentrata je v kazalu vsebine na 1. strani prišlo do napake. Članek o von Willebrandovi bolezni je napisala Ema Kocjančič, kot je pravilno zapisano pred besedilom njenega članka na 2. strani. Avtorici se za napako iskreno opravičuje urednik.

Literatura:

- I. Preložnik Zupan, *Motnje primarne hemostaze*, v: M. Košnik, D. Štajer, B. Jug, T. Kocjan, M. Koželj eds., Interna medicina (6. izdaja), Ljubljana, 2022, str. 1236–1243;
- I. Preložnik Zupan, D. Andoljšek, *Motnje koagulacije krvi*, v: M. Košnik, D. Štajer, B. Jug, T. Kocjan, M. Koželj eds., Interna medicina (6. izdaja), Ljubljana, 2022, str. 1244–1257;
- D. Šuput, *Tromboza in hemoragična diateza*, v: Temelji patološke fiziologije (5. izdaja), Ljubljana, 2021, str. 134–140.



Obisk odbora za ženske EHC v Evropskem parlamentu



Za mizo v Evropskem parlamentu: hematologinja dr. Roseline D'Oiron, predsednik EHC Miguel Crato, evropska poslanka Stine Bosse in predstavnici Odbora za ženske EHC Anna Tollwé in Marion Bräuer

Foto: Brina Zaman

Članice odbora za ženske pri Evropskem konzorciju za hemofilijo (EHC) so 25. marca v Bruslju obiskale Evropski parlament. Sodelovale so pri okrogli mizi z evropsko poslanko Stine Bosse, odgovorno za področje zdravja. Srečanje je bilo pomemben korak k večji prepoznavnosti in razumevanju motenj v strjevanju krvi pri ženskah – področje, ki je dolgo ostajalo na robu javnega zdravja.



Predstavnici Odbora za ženske EHC Anna in Marion

Foto: Brina Zaman

O kroglo mizo je vodil predsednik EHC Miguel Crato, dogodek pa je s svojo prisotnostjo podprla izvršna direktorica EHC Olivia Lux Romero. Oba sta s svojo vlogo dodatno poudarila pomen dogodka in strateškega povezovanja z evropskimi institucijami. Evropska poslanka Stine Bosse je v pogovoru izrazila željo po nadaljnjem sodelovanju in neposrednem srečanju z vodstvom EHC, kar potrjuje, da je bil obisk učinkovit in usmerjen k dolgoročnim spremembam.

Dve članici odbora za ženske sta na dogodku pogumno delili svoji osebni zgodbi, ži-

vljenjske izzive, spopadanje z boleznijo, zamude pri postavitvi diagnoze in pogosto nevidno bolečino, ki spremlja njun vsakdan. Pričevanji sta prisotne globoko ganili. Poudarili so, kako pomembno je, da se glas žensk s takšnimi izkušnjami sliši tudi na najvišji ravni odločanja. Pomembno je k vsebini srečanja prispevala priznana hematologinja dr. Roseline D'Oiron,

ki raziskuje motnje v strjevanju krvi pri ženskah. V predstavitvi je opozorila na klinične posebnosti bolezni, pogosto spregledane simptome pri ženskah in pomen zgodnjega odkrivanja in ustreznega zdravljenja. Poudarila je potrebo po boljši dostopnosti do diagnoz in terapevtskih možnosti za ženske po vsej Evropi.

Kot članica odbora za ženske EHC sem se dogodka udeležila tudi sama. Iz prve roke lahko potrdim, da je bilo srečanje pomemben premik k večji prepoznavnosti potreb žensk z motnjami v strjevanju krvi. Vzpostavljeni dialog z odločevalci in podpora evropskih institucij potrjujeta, da so tovrstni obiski za dosego bolj vključujoče, pravične in ozaveščene zdravstvene politike pomembni in odločujoči.



Na hodnikih Evropskega parlamenta: izvršna direktorica EHC Olivia Lux Romeno in članica odbora za ženske EHC Brina Zaman

Foto: Osebni arhiv



FESTIVAL LUPA

Pridružite se nam na Festivalu nevladnih organizacij **LUPA** (lokalno, uporabno, povezovalno, aktivno), ki bo v četrtek, 12. septembra 2025, na Prešernovem trgu v Ljubljani. Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije se bo na stojnici predstavilo z informativnim gradivom, svetovanjem in ozaveščanjem o hemofiliji in sorodnih motnjah v strjevanju krvi. Dogodek je odlična priložnost za povezovanje, izmenjavo izkušenj in prepoznavnost našega društva. Veseli bomo vaše podpore, obiska ali pomoči pri predstavitvi društva na dogodku. Sodelujete lahko tudi aktivno kot prostovoljka ali prostovoljec. Če se boste odločili za to, nam odločitev sporočite do petka, 5. septembra, na e-naslov: info@dhs.si. Skupaj lahko za boljšo ozaveščenost in podporo naše skupnosti naredimo še več!

KONFERENCA EHC NOVE TEHNOLOGIJEV LJUBLJANI

Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije bo od 31. oktobra do 2. novembra v Ljubljani v City Hotelu gostilo *Konferenco EHC Nove tehnologije 2025* (EHC New Technologies Conference 2025). Konferenca, ki je namenjena predstavnikom nacionalnih organizacij članic EHC (NMOs – National Member Organisations) in strokovnjakom s področja zdravstva, ki z EHC sodelujejo, je namenjena informiranju o najnovejših tehnologijah in inovacijah pri zdravljenju redkih motenj v strjevanju krvi in seznanjanju udeležencev z znanji in orodji za učinkovito zagovorništvo in izboljšanje dostopa do novih terapij. Društvo bosta, kot je za vsako od 48 nacionalnih organizacij določeno, na konferenci zastopala predstavnik društva in zdravnik. Sodelovanje pri organizaciji tako pomembnega strokovnega srečanja pomeni za naše društvo posebno priznanje.





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.

Pomladno izobraževalno srečanje v Termah Zreče

Prvi aprilski konec tedna smo se ponovno zbrali na zdaj že tradicionalnem pomladnem izobraževalnem srečanju v Termah Zreče, ki se je zadnja leta uveljavilo kot ena pomembnejših priložnosti za izmenjavo znanja, izkušenj in dobre volje med osebami z motnjami v strjevanju krvi, njihovimi bližnjimi in strokovnjaki z različnih področij. Tudi letos je srečanje minilo v sproščenem in pozitivnem vzdušju, z zelo kakovostnim naborem predavateljev, ki so poskrbeli za zanimiva, aktualna in poučna predavanja.

.. ..

Dobrodošlica v novem duhu

Srečanje se je začelo z nagovorom društvene ga predsednika Janeza Dolinška, ki se je tokrat prvič predstavil v tej vlogi pod prenovljenim, bolj vključujočim imenom društva. Njegove besede so bile namenjene ne le predstavitvi aktualnega delovanja društva, temveč tudi opogumljanju vseh prisotnih k večji povezanosti, odprtosti in sodelovanju med generacijami. Poudaril je pomen skupnosti, ki ne združuje le oseb z motnjo v strjevanju krvi, temveč tudi njihove družine, zdravstvene strokovnjake in vse, ki kakorkoli prispevajo k boljšemu življenju naše skupnosti.

Kineziologija – več kot le trakovi

Prva predavateljica, kineziologinja Pia Vörös, nam je zelo razumljivo in hkrati strokovno približala področje, ki je mnogim še vedno nekoliko neznano – kineziologijo. Pojasnila je, da to nikakor ni zgolj tehnika lepljenja pisanih trakov na telo, temveč gre za znanstveno utemeljeno področje, ki se ukvarja z gibanjem, telesno pripravljenostjo in okrevanjem.

Osrednji del njenega predavanja je bil namenjen vadbi z omejitvijo pretoka krvi (t. i. BFR – blood flow restriction), ki jo izvajamo s pomočjo posebnih manšet. Gre za metodo, pri kateri z delno zaporo pretoka v okončini dose-

žemo hitrejšo mišično utrujenost in stimulacijo mišične rasti že pri zelo nizki obremenitvi. Tak način vadbe je še posebej primeren za osebe z okvarjenimi sklepi in omejeno gibljivostjo, kar pogosto velja tudi za osebe z motnjo v strjevanju krvi. Seveda pa mora biti taka vadba vedno pod strokovnim nadzorom, saj je nepravilna uporaba lahko nevarna. Predavateljica nas je spomnila, da so tudi osebe z omejitvami lahko telesno aktivne, če se tega lotijo pravilno in s potrebnim znanjem.

Prostata – pogosto spregledana tema

Zelo odmevno in morda za marsikoga presenetljivo je bilo predavanje predsednika Društva uroloških bolnikov Slovenije Igorja Antauerja. Že z uvodnim vprašanjem *Kaj je in čemu služi prostata?* je pritegnil pozornost





Moderator izobraževalnega popoldneva Igor Tušar ter kineziologinja Pia Vörös, predsednik Društva uroloških bolnikov Igor Antauer, hematologinja dr. Karla Rener, predsednik Hrvaškega društva hemofilikov dr. Marko Marinič in dr. Minka Urbančič med predavanji v Termah Zreče

Foto: Mitja Kavčič

dvorane. Gre za žlezo, ki jo pogosto omenjamo le v okviru težav ali bolezni, a vse premalokrat govorimo o njej odprto in preventivno.

Predavatelj je predstavil načrte za presejalno testiranje raka prostate v Sloveniji in opozoril na pomen njegovega zgodnjega odkrivanja. Letno v Sloveniji odkrijemo približno 1500 novih primerov raka prostate, a žal jih je skoraj tretjina ob odkritju že v napredovani fazi, ko je bolezen neozdravljiva. Pozval je k odpravi tabujev, saj pregled ni sramoten, temveč nujno potreben. Pravočasno odkritje lahko moškemu

ohrani kakovost življenja, prepreči težave, kot sta inkontinenca ali erektilna disfunkcija, včasih pa celo reši življenje.

Lahka hemofilija – tiha in podcenjena

Hematologinja dr. Karla Rener iz UKC Ljubljana se je v predavanju osredotočila na pogosto spregledano področje – lahko obliko hemofilije. Čeprav na prvi pogled deluje manj resno kot srednja ali težka oblika bolezni, je

prav lahka oblika hemofilije v praksi pogosto najtežje obvladljiva. Bolniki navadno ne prejemajo redne profilakse, pogosto s svojo diagnozo niso dovolj seznanjeni in ne vedo, kako ob poškodbah ukrepati. Prav zato so ob večjih travmah, kirurških posegih ali nesrečah bolj izpostavljeni zapletom, ki bi jih z osnovnim znanjem o svoji bolezni lahko preprečili. Predavateljica je predstavila tudi posebnosti hemofilije B in pomanjkanja faktorja XI, ki je najpogostejše pri populaciji Aškenazov, Židov v srednji in vzhodni Evropi. Strokovno zasnovano, a razumljivo predavanje je odprlo oči marsikomu v dvorani.

Kakovost življenja – dr. Marinić z nasmehom in tehtnimi podatki

Ena bolj zanimivih vsebin srečanja je bilo predavanje dr. Marka Marinića, odbornika Svetovnega združenja za hemofilijo (WHF) iz Hrvaške, ki že vrsto let spremlja in meri kakovost življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi. S podatki, zbranimi v raziskavah, nam je pokazal, da mnogi bolniki z motnjami v strjevanju krvi kakovost svojega življenja ocenjujejo celo višje kot splošna populacija.

V partnerskem odnosu je zadovoljstvo sodelujočih v raziskavi še višje – razen pri ločitvah, kjer se zadovoljstvo zmanjša. S hudomušnim nasvetom je predavatelj sklenil: *Vstopite v zvezo, vendar se ne razidite!* Njegova knjiga *Hemofilija – Kvaliteta života osoba s hemofilijom u Hrvatskoj* prinaša podrobno analizo in je odlično branje za vse, ki jih zanimajo širši vplivi bolezni na vsakdanje življenje. Hkrati pa dokazuje, kako pomembni so podatki, njihovo zbiranje in analiza, predvsem pri tako majhnih populacijah obolelih, kot so bolniki z motnjo v strjevanju krvi.

Sklep dneva z anketami PROBE

Petkovo izobraževalno popoldne je zaokrožil nastop dr. Minke Urbančič in Brine Zaman, ki sta predstavili rezultate mednarodnega vprašalnika PROBE, katerega namen je merjenje kakovosti življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi. Veseli nas, da je bilo tudi lani iz Slovenije zbranih nekaj novih odgovorov.

Predavateljici sta poudarili možnost, da v anketi PROBE vprašalnik izpolnjujejo tudi za osebe s von Willebrandovo boleznijo, ki je še vedno premalo prepoznana in pogosto napačno diagnosticirana. Brina Zaman je poudarila zaskrbljujočo časovno razliko med postavitvijo diagnoze pri ženskah in moških, ki v povprečju znaša kar 6 let. To pomeni, da dekleta in ženske pogosto predolgo trpijo zaradi simptomov, preden prejmejo diagnozo in so deležne ustreznega zdravljenja.

Ta del sporeda nas je znova opomnil, kako pomembno je ozaveščanje v splošni javnosti, a nič manj znotraj zdravstvenega sistema. Le s pravočasnim prepoznavanjem znakov bolezni in odprtim pogovorom lahko izboljšamo življenje vseh, ki živijo z motnjami v strjevanju krvi, ne glede na spol, starost ali stopnjo diagnoze.

Misel za sklep

Srečanje v Termah Zreče je znova potrdilo, da je znanje moč. Še večjo moč ima skupnost, ki si znanje, izkušnje, izzive in rešitve deli iskreno in z razumevanjem. Hvaležni smo vsem predavateljem, organizatorjem in udeležencem, ki so ta dogodek soustvarili. Veselimo se že naslednjega srečanja z novimi vsebinami, vprašanji in seveda s prijetno družbo.



Srečanje društvene ženske podporne skupine

Ženska podporna skupina Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije svoje pomembno poslanstvo nadaljuje tudi letos. S svojim delovanjem omogoča prostor za povezovanje, pogovore in deljenje izkušenj med ženskami, ki živijo z motnjo v strjevanju krvi.

Čeprav skupina ni nova, saj smo se na pomladanskih društvenih izobraževalnih srečanjih v Termah Zreče in na letovanju za mlade na Debelem rtiču že srečevale, pa letošnji srečanja ponovno potrjujeta, kako je takšna oblika podpore dragocena in potrebna.

Prvo letošnje srečanje smo imele 18. marca po spletu; sodelovalo nas je devet. Poleg osebnega medsebojnega spoznavanja in deljenja naših izkušenj smo spoznale delovanje *Odbora za ženske Evropskega konzorcija za hemofi-*

lijo (EHC), njegov namen, cilje, dejavnosti in novosti, ki trenutno potekajo na evropski ravni.

Drugo srečanje pa smo imele, tokrat »v živo«, v soboto, 5. aprila, dopoldne v Termah Zreče, neposredno pred začetkom letošnjega izobraževalnega konca tedna. Tega srečanja se je udeležilo 17 žensk. Tudi tokrat smo vsebino srečanja posvetile medsebojnemu spoznavanju, izmenjavi izkušenj, pogovoru o izzivih našega vsakdana, težavah pri postavitvi diagnoze in psihološkemu vidiku življenja s to boleznijo. Pogovor v odprtem, podporno naravnem vzdušju nas je še dodatno povezal.

Obe srečanja sta potrdili, kako pomembno je imeti varen prostor, kjer se lahko ženske s podobnimi izkušnjami srečamo, se pogovarjamo, si pozorno prisluhnemo in si med seboj pomagamo. Če se želiš pridružiti naši skupini, te toplo vabimo, da pišeš na naslov brina.zaman@dhs.si. Veselimo se novih obrazov in nadaljnje ga povezovanja!



Društvena ženska podporna skupina na posvetu v Zrečah

Foto: Brina Zaman

Svetovni dan hemofilije 2025

Tudi ženske in dekleta krvavijo – V ospredju motnje v strjevanju krvi pri ženskah

Ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije 17. aprila je Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije v sodelovanju z agencijo Aetas pripravilo novinarsko konferenco z naslovom *Dostop za vse: tudi ženske in dekleta krvavijo*. Bila je 9. aprila v ljubljanski knjigarni Konzorcij, spremljali pa smo jo lahko tudi na spletu Slovenske tiskovne agencije. Glavna vsebina dogodka so bile pogosto spregledane motnje v strjevanju krvi pri ženskah, od močnih menstruacij in zapletov pri poškodbah do izzivov pri kirurških in zobozdravstvenih posegih.

Sodelovali so predstavniki društva, osebe z izkušnjo bolezni in naši zdravnici. Pogovor, njegovo strokovno vsebino in čustvene poudarke je spretno povezovala vodja agencije soorganizatorke Vanja Badovinac. Osrednja sporočila srečanja lahko povzamemo v naslednjih mislih:

- predsednik društva Janez Dolinšek je poudaril pomembnost enake obravnave vseh bolnikov z motnjami v strjevanju krvi;
- Milena Gajšek z osebno izkušnjo bolezni je

spregovorila o svoji poti do diagnoze in vsakodnevnih izzivih življenja z njo;

- dr. Barbara Faganel Kotnik, pediatričinja z UKC Ljubljana, je predstavila pomen zgodnje diagnoze in vlogo celostne obravnave otrok z motnjami v strjevanju krvi;
- dr. Irena Preložnik Zupan, hematologinja z UKC Ljubljana, je izpostavila še vedno zaznavno prezrtost simptomov bolnic ali napačno diagnosticiranih žensk;
- Brina Zaman, članica Odbora za ženske EHC, je opozorila na pomanjkanje prepoznavanja simptomov pri ženskah in potrebo po večji vključenosti bolnic v zdravstveni sistem; občutljivo je opisala svojo izkušnjo matere hemofilika ter dodatno poudarila, kako pomembna je podpora družinam obolelih.

Dogodek je dosegel širok medijski odziv. V enem mesecu je bilo zabeleženih 79 medijskih objav na nacionalnem radiu in televiziji, na spletu in v številnih tiskanih medijih. Pomemben del ozaveščanja je pomenila tudi razstava z naslovom *Tudi ženske in dekleta krvavijo* od 17. do 30. aprila 2025 na ljubljanskem Kongresnem trgu; s pričevanji je prikazala realnost življenja z motnjo v strjevanju krvi pri ženskah.



Na novinarski konferenci ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije so sodelovali (z leve) moderatorka Vanja Badovinc, hematologinji dr. Irena Preložnik Zupan in dr. Barbara Faganel Kotnik, mama hemofilika Brina Zaman, Milena Gajšek z osebno izkušnjo bolezni in predsednik našega društva Janez Dolinšek

Foto: Mitja Kavčič





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



KONCENTRAT novic Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



Št. 89, junij 2025

Ko je moja, ni več redka

Društvo distrofikov Slovenije je 16. aprila v sodelovanju z Zdravniško zbornico Slovenije in časnikom Večer v prostorih zbornice v Ljubljani pripravilo tribuno z naslovom *Ko je moja, ni več redka*, namenjeno ozaveščanju o redkih boleznih ter pomenu njihove zgodnje prepoznavne in ustreznega zdravljenja.

Sodelovalo je devet govorcev, predstavniki organizacij bolnikov z različnimi redkimi boleznimi, nacionalno združenje za redke bolezni, posredno tudi bolniki z redkimi boleznimi in zdravniki z različnih posebnih področij medicine.

Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije je na tribuni aktivno sodelovalo. Brina Zaman je predstavila književ-

no-likovno zgodbo *Tajeva buška*, ki otrokom dostopno in razumljivo prikazuje življenje z motnjo v strjevanju krvi in empatično osvetljuje izzive, s katerimi se soočajo otroci z redkimi boleznimi. Poudarila je tudi pomen ozaveščanja o redkih boleznih in vlogo, ki jo imajo društva bolnikov pri podpori obolelim in njihovim družinam.

Tribuna je bila pomembna priložnost za povezovanje različnih društev, organizacij in medicine, ki delujejo na področju redkih bolezni in si prizadevajo za izmenjavo izkušenj in dobrih praks. Sodelovanje na takšnih dogodkih krepi našo skupnost in prispeva k večji prepoznavnosti ter razumevanju položaja bolnikov z redkimi boleznimi.



Govorci na tribuni dr. Tanja Zdolšek Draksler, Erika Stariha, Brina Zaman, Jože Faganel, Mateja Toman, Nike Rappl Vencelj in dr. Damjan Osredkar

Foto: Mirjana Živić Kavčič



Tudi ženske in dekleta krvavijo – Razstava na Kongresnem trgu

Ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije je Društvo hemofilikov Slovenije in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije na Kongresnem trgu v Ljubljani priredilo razstavo z naslovom *Tudi ženske in dekleta krvavijo*. Ogledali ste si jo lahko od 17. do 30. aprila. Namenjena je bila ozaveščanju o pogosto spregledanih motnjah v strjevanju krvi pri dekletih in ženskah.

.. ————— ..

Na desetih panojih s fotografijami večinoma iz osebnih arhivov ter besedilom v slovenščini in angleščini – s tremi izpovedmi iz tujine – smo spoznali osebne zgodbe, resnična pričevanja deklet in žena, ki se soočajo z motnjami v strjevanju krvi, kot sta hemofilija in von Willebrandova bolezen, ali z življenjem s hemofilijo. Poudarile so izzive, s katerimi se

soočajo bolnice z opisanimi motnjami, in opozorile na pomen zgodnjega prepoznavanja simptomov bolezni, ustrezne diagnostike in zdravljenja. Vsebinsko za tri medicinsko-strokovne panoje so prispevale naše zdravnice dr. Barbara Faganel Kotnik, dr. Nina Kovačević in dr. Irena Preložnik Zupan.

Za prevode sta poskrbeli dr. Minka Urbančič in Brina Zaman, vsa besedila pa je uredila Aksinja Kermauner. V grafični zasnovi je bila razstava podobna predlanski: tudi letos jo je oblikovala Barbara Bogataj. Nad pripravo in izvedbo razstave so bedeli Mitja Kavčič, Aksinja Kermauner, Minka Urbančič, Brina Zaman in podpisana.

Z razstavo je želelo društvo želelo spodbuditi večje razumevanje in podporo dekletom in ženskam s tovrstnimi diagnozami in prispevati k boljši splošni osveščenosti javnosti o teh redkih, a pomembnih zdravstvenih izzivih.



Pogled na ljubljanski Kongresni trg – Mimoidoči so plakate pozorno prebirali

Foto: Mitja Kavčič

Gore, ki jih nosimo; gore, na katere plezamo – *Mountais We Carry; Mountains We Climb*

Potovanje moči in upanja za skupnost hemofilikov –
A journey of strength and hope for the haemophilia community

Več kot 60 radovednih se je 16. maja popolne zbralo v eni izmed dvoran obnovljene ljubljanske Cukrarne. Podaljšano popoldne je obetalo: prva javna predstavitev oziroma ogled dokumentarnega filma *Gore, ki jih nosimo; gore, na katere plezamo* (*Mountains We Carry; Mountains We Climb*) – *Potovanje, polno moči in upanja za hemofilike* (*A journey of strength and hope for the haemophilia community*) o vzponu mednarodne skupine hemofilikov na najvišjo goro Evrope, Mont Blanc.

.. ..

Predvajanje filma je uvedel predsednik društva Janez Dolinšek; poudaril je osrednja sporočila v vseh pogledih zahtevne odprave in njen širši pomen v pravilnem razu-

mevanju športnih dejavnosti vseh z motnjo v strjevanju krvi, sam film, premišljeno vsebinsko zasnovan ter tehnično in režijsko izvrstno izpeljan, pa nas je v družbi osrednjih »igralcev,« osmih hemofilikov in hemofilikinje iz osmih držav popeljal do najvišje gore francoskih Alp in Evrope.

Na velikem zaslonu smo v izvrstni ekranizaciji spremljali najrazličnejše dele odprave in vsakdana njenih osrednjih udeležencev, dodobra prepoznali zahtevnost tako resnega gornišтва tudi za »navadne« izkušene planince, občudovali osupljivost in brezkompromisnost gora tik pod 5000 metri nadmorske višine, v ozadju pa zaznali utrip spremljevalne skupine, medicinske asistence, gorskih vodnikov in filmske ekipe. Posebno barvo so dale filmu odprte in navdihujoče osebne pripovedi udeležencev hemofilikov, npr. med zgodnejutranjo preventivno aplikacijo nadomestnega faktorja.

Nadvse zgovoren dokumentarni film je v partnerstvu s farmacevtsko družbo *sobi* omogočila mednarodna dobrodelna organizacija *SaveOneLife*, ki pomaga ljudem s hemofilijo po vsem svetu, predvsem v manj razvitih oko-



V pogovoru so sodelovali (z leve) naš udeleženec odprave na Mont Blanc Jošt Paternoster, Joštov stari oče, izkušeni gornik Janez Paternoster, fizioterapevtka Klara Bandur Lavrenčič, dr. Barbara Faganel Kotnik in usmerjevalec pogovora Matej Kandare.

Vse fotografije: Mitja Kavčič



ljih. Scenarij sta prispevala Kay Vermeil in Rob Bradford, ki je bil tudi sosnemalec in s podjetjem *Believe Limited* ob še nekaterih sodelavcih producent filma in njegov režiser.

V spodbudnem pogovoru po predvajanju filma, ki ga je dinamično in sproščeno povezoval Matej Kandare, so sodelovali slovenski udeleženec odprave Jošt Paternoster s številnimi podrobnostmi in osebnimi utrinki tega podviga, njegov stari oče Janez Paternoster, izkušen planinec, sam večkrat na vrhu Mont Blanca, z dragocenimi izkušnjami planinarjenja in gornišтва ter vsakomur, ne le hemofilikom planincem koristnimi nasveti, fizioterapevtka Klara

Lavrenčič Bandur in dr. Barbara Faganel Kotnik – obe Joštovi terapevtki –, ki sta poljudno-strokovno osvetlili različne plati športne dejavnosti bolnikov z motnjo v strjevanju krvi, njihove splošne in za športne dejavnosti posebne telesne priprave ter pomembnosti osebno uglašene terapije oz. profilakse, predvsem pa premišljene in odgovorne izbire vrste športnih aktivnosti ter njihove količine in intenzivnosti.

Popoldne posebne vrste, navdihujoč film, pomenljiv in koristen pogovor po njem ter sklepno druženje, pečat na dogodek z bogatimi sporočili.



Ne le gorniki hemofiliki med skalami in snežišči Mont Blanca, tudi gledalci vznemirljivega filma smo med ogledom večkrat globoko vdihnili.



Gorniki hemofiliki pod vrhom



Cepin družine Paternoster ponovno v višavah Mont Blanca



Polna dvorana nadvse radovednih gledalcev

Poletje na kolesu – 2

Varno na kolo

Poletje je tu in kolesarska sezona je v polnem razmahu. Mnogi smo že opravili prve kilometre po lokalnih poteh ali celo dlje. Kolesarjenje je čudovita oblika rekreacije in svobode – veter v laseh, občutek gibanja, stik z naravo. A kot oseba z motnjo v strjevanju krvi, v mojem primeru s hemofilijo, se pred vsako vožnjo zavedam še ene pomembne stvari: varnosti.

.. ————— ..

Ko gre kaj narobe ...

Lani se mi je pripetila manjša nezgoda. Na prvi pogled nič posebnega – padec s kolesa, nekaj odrgnin, rahel udarec. Zaradi dobre zaščite s faktorjem so se poškodbe zacelile brez zapletov, in to še preden sem se vrnil domov. Toda pozneje, ko sem premleval, kako hitro se je vse zgodilo, sem ugotovil, da je bil odločilen ne le faktor, temveč tudi oprema, ki sem jo imel na sebi.

Zato sem se odločil, da kot nadaljevanje lanskega zapisa o poletnem kolesarjenju z vami delim nekaj praktičnih opazanj, ki lahko koristijo vsakomur, še posebej vsem nam z motnjo v strjevanju krvi.

Kakovosten kolesarski dres ni le zaradi videza

Med padcem sem z ramo podrsal po asfaltu, a – presenetljivo – dres ni utrpel poškodbe. Še bolj pomembno: koža pod njim, razen manjše praske, tudi ne. Zakaj? Kolesarski dresi iz tehničnih materialov (npr. poliestra z dodatki elastana) so odpornejši proti drsenju po grobi podlagi, bombaž pa se hitro strga. Poleg tega se dresi tesno prilegajo telesu, kar zmanjša trenje in možnost, da se oblačilo zatakne za asfalt. Pri težavah s strjevanjem krvi pa manjša poškodba kože pomeni tudi krajši čas okrevanja in manjšo potrebo po dodatnih odmerkih faktorja.

Rokavice – več kot le udobje za dlani

Ob padcu nagonsko iztegnemo roke. Če pri tem nimamo zaščite, pride hitro do odrgnin ali podkožnih krvavitev. Pri osebah z našo motnjo so takšne poškodbe lahko bolj zapletene in dolgotrajne.

Kolesarske rokavice, ki so oblazinjene, zmanjšajo pritisk na sklepe in ščitijo kožo, obenem pa omogočajo dober oprijem, tudi ko se roke potijo. Manj drsenja na krmilu pomeni manj možnosti za padec. Rokavice naj se tesno prilegajo, a ne tiščijo.

Čelada – najpomembnejši kos zaščitne opreme

Med lanskim padcem je moja glava udarila ob asfalt. Počutil sem se, kot da ni bilo časa za reakcijo – trenutek, ko se znajdeš na tleh, je resnično bliskovit. Čelada je prevzela celoten udarec in ostala nepoškodovana, jaz pa sem se izognil možni nevarni krvavitvi ali hujši poškodbi. Za bolnike z motnjami v strjevanju krvi je zaščita glave ključnega pomena, saj tudi manjši udarec lahko vodi do notranje krvavitve, ki je včasih sprva neopazna, a življenjsko nevarna.

Nasvet:

- čelada mora biti pravilno nameščena: sprednji rob naj sega dva prsta nad obrvmi, trakovi pa naj okoli ušes tvorijo črko Y;
- vsako močno udarjeno ali starejšo čelado zamenjajmo, saj pena pod zunanjim okvirom čelade z uporabo in časom izgubi zaščitne lastnosti.

Očala – varujejo oči in pomagajo ohranjati fokus

Kolesarska očala nas ne ščitijo le pred soncem, pomembna so tudi kot zaščita pred prahom, kamenčki, mrčesom in vetrom. Oko je občutljiv organ, tudi za manjše poškodbe. Seveda pa ni potrebna poškodba očesa, ampak



je dovolj le drobna mušica, in že lahko pride do usodnega padca.

Prava očala pripomorejo tudi k boljši vidljivosti v različnih svetlobnih pogojih. Dobra vidljivost pomeni manj možnosti za padce.

Nasvet:

- izberite očala z fotokromatskimi stekli ali zamenljivimi lečami, ki se prilagajajo svetlobi.

Drugi koristni dodatki

Poleg »obvezne opreme« pa je modro razmišljati še o kompresijskih nogavicah ali rokavih. Pomagajo k boljši prekrvljenosti.

Odsevniki in luči: za vidnost in varnost v prometu, še posebej ob slabši vidljivosti.

Za sklep

Kolesarjenje ni nevaren šport, če se ga lotimo premišljeno. S pravim režimom zdravljenja in ustrezno opremo lahko na dveh kolesih uživamo varno in brezskrbno. Naj nam motnja v strjevanju krvi ne odvzame veselja do gibanja, naj nas le nauči, da je preventiva boljša kot kurativa.

Srečno na poti. In ne pozabimo: zaščititi sebe pomeni spoštovati življenje.





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.



NOVA IZKAZNICA HEMOFILIKA

Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi 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.

ZAPESTNICA SOS

Obveščamo vas, da lahko preko Društva hemofilikov Slovenije dobite zapestnico SOS, kakršno smo predstavili na lanskem srečanju v Termah Zreče. Gravirano zapestnico bomo naročili v spletni trgovini Amazon. Vključno s poštnino stane približno 25 evrov. Stroške poštnine bo prevzelo društvo. Pri naročilu upoštevajte, da gre za naročilo v spletni trgovini in je posredovanje osebnih podatkov na zapestnici (vrsta motnje v strjevanju krvi, telefonska številka itd.) odgovornost naročnika. Če želite zapestnico brez gravure, to ob naročilu posebej navedite. Za več informacij ali pomoč pri naročilu se obrnite na društvo: info@dhs.si, 01 4301 521.



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. Društvo 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 Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije, 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 % dohodnine namenite Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije. S tem dejanjem boste neposredno prispevali k boljšemu delovanju 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.

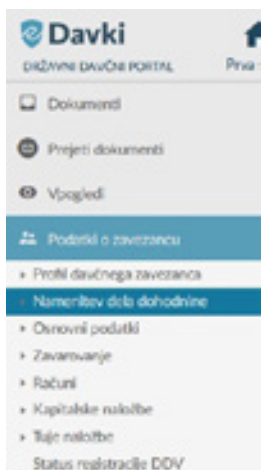
Za nakazilo dela dohodnine izpolnite in natisnite obrazec, izberite odstotek, ki ga želite donirati, in obrazec pošljite na najbližji finančni urad.

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 in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



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		Podatki o davčnem zavezancu	
DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENSKE LJUBLJANA		Ime oz. naziv upravičenca	
TAVČARJEVA ULICA 2		Naselje, ulica, hišna številka	
1000	Ljubljana	Poštna št.	Pošta
Davčna številka		Davčna številka	
5 6 3 0 3 3 1 9		Odstotek	
		1	

Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

DRUŠTVO HEMOFILIKOV IN DRUGIH Z MOTNJO STRJEVANJA KRVİ SLOVENIJE

Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana

info@dhs.si

www.dhs.si

01 430 15 21

041 540 520

REGISTER HEMOFILIKOV

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

register.hemofilija@kclj.si

01 522 93 05

UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA

Centrala

01 5225 050

PEDIATRIČNA KLINIKA – Bohoričeva 20, Ljubljana

Centrala

01 5229 090

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo

01 5229 215

Predstojnica: doc. dr. Lidija Kitanovski, dr. med.

01 5224 055

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo – m. s. Bojana Jerič

01 5229 239

INTERNA KLINIKA

Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, Ljubljana

01 5224 883

Predstojnik: prof. dr. Samo Zver, dr. med.

Hematološka ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana

01 5222 330

ORTOPEDSKA KLINIKA – Zaloška 9, Ljubljana

Centrala

01 5224 485

Ortopedska ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana

01 5222 441

INFEKCIJSKA KLINIKA – Japljeva 2, Ljubljana

01 5224 210

STOMATOLOŠKA KLINIKA – Hrvatski trg 6, Ljubljana

01 5224 255

URGENCA – Internistična prva pomoč, Bohoričeva 22a, Ljubljana

01 5224 266

ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO

Šlajmerjeva 6, Ljubljana

01 5438 100

FIZIOTERAPIJA ZA HEMOFILIKE

041 504 335

DEŽURNI HEMATOLOG ZA NUJNE PRIMERE

01 522 83 55

031 698 858



Spoštovani,

če še niste člani Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi 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 in drugih z motnjo strjevanja krvi 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 in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije in dovoljujem uporabo svojih osebnih podatkov pri vodenju evidenc in obveščanju o novostih in dejavnostih društva ter uporabo fotografij z dogodkov društva na spletni strani društva in društvenih omrežjih.

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

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

Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7. leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, 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.

**Programe Društva hemofilikov in drugih
z motnjo strjevanja krvi Slovenije stalno
podpirajo:**





Zoja (8 let), Matej (9 let) in Enej (11 let) Gajšek: *Hura počitnice!*

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov
in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije

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