

# KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov  
in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



Št. 90, september 2025



Dragoceni sopotnik  
Štiriindvajsetič na Polici  
Konferenca EHC za vodje  
Starševstvo otroka z motnjo v strjevanju krvi



## 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](http://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](mailto: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.

## MIKLAVŽEV SIMPOZIJ

Vabimo vas na tradicionalni Miklavžev simpozij, ki bo v soboto, 6. decembra 2025, ob 16. uri v kongresnih prostorih M Hotela na Derčevi cesti 4 v Ljubljani. Povzeli bomo delo društva letos, naši člani in sodelavci, udeleženci več mednarodnih strokovnih srečanj, pa bodo poročali o teh zanimivih dogodkih. Skupaj s starši vabimo tudi otroke hemofilike in druge, vse otroke naših družin, da se nam pridružijo, saj bomo zanje pripravili poseben spored. Obiskal nas bo tudi sv. Miklavž. Podrobne informacije na društveni spletni strani [www.dhs.si](http://www.dhs.si).

Prispevke za objavo v *Koncentratu* – *Koncentratu* novic Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije pošljite na naslov [info@dhs.si](mailto: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. 90, september 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](mailto:info@dhs.si), [www.dhs.si](http://www.dhs.si)

### Sprednji ovitek:

Udeleženci junijske EHC konference  
v Bruslju  
Foto: Mitja Kavčič

### Zadnji ovitek:

Teo Jazbec (9 let): *S tobogana na desko*

1

Brina Zaman

Dragoceni sopotnik

2

Brina Zaman – Ajda Gorenc

**Moja pot: Konj ni motor,  
je čuteče bitje, ima svoj  
značaj, pamet in moč**

4

Tomaž Faganel

**Že štiriindvajsetič na  
Polici**

6

Mirjana Živič Kavčič

**Izobraževalno srečanje  
v Termah Čatež**

9

Mitja Kavčič

**Konferenca EHC za vodje**

12

Mitja Kavčič

Mirjana Živič Kavčič

**Poletni tabor hrvaških  
hemofilikov****Starševstvo otroka****z motnjo v strjevanju krvi**

14

Mirjana Živič Kavčič

**DHS na festivalu LUPA**

16

**Prejeli smo: Petra Dovč**

18

Gabrijel Vrhovec

**Dragoceni sopotnik**

## Dragoceni sopotnik



Foto: Osebni arhiv

**D**rage bralke, dragi bralci,

ko pogledamo nazaj in pomislimo, da držite v rokah že 90. številko revije *Koncentrat*, nas navda občutek hvaležnosti in ponosa. Devetdeset izdaj pomeni skoraj 25 let zgodb, izkušenj, strokovnih vsebin in povezovanja – vse to z željo, da bi skupaj rasli, se učili in si medsebojno stali ob strani.

Naša revija ni le informativni zapis o življenju z motnjami v strjevanju krvi, je odsev našega skupnega prizadevanja, da bi vsak posameznik, ne glede na diagnozo, živel kakovostno, polno in dostojanstveno življenje.

Priznam, da sem bila, ko sem izvedela za sinovo diagnozo, popolnoma izgubljena. Druženje z vami in prebiranje *Koncentrata* pa mi je vlivalo upanje, pogum in občutek, da nisem sama, da obstaja skupnost, ki razume, podpira in deli iste izzive. Vsaka številka prinaša dragocene prispevke, od medicinskih novosti, dogodkov, ki jih naše društvo prireja ali se jih člani društva udeležujemo, do osebnih zgodb.

Zato naj bo ta številka tudi poklon vsem tem posameznikom, preteklim in sedanjim. Brez vas *Koncentrat* ne bi bil to, kar je danes: prostor povezovanja, znanja in topline. Z optimizmom pa zremo tudi naprej. Pred nami so novi izzivi, a tudi nove priložnosti. Želimo si, da bi *Koncentrat* še naprej ostal glas vseh generacij, tako tistih, ki s hemofilijo ali drugimi motnjami v strjevanju krvi že dolgo živijo, kot tudi tistih, ki v to skupnost šele vstopajo. Naj ostane odprt prostor za izmenjavo izkušenj, strokovnih napotkov, in kar je najpomembnejše, za iskrene človeške zgodbe.

Hvala, ker ste del te zgodbe ...

Brina Zaman



## Konj ni motor, je čuteče bitje, ima svoj značaj, pamet in moč

Vsak med nami nosi svojo zgodbo. Zgodbo o izzivih, premaganih ovirah, vztrajnosti in uspehih, ki jih pogosto ne vidimo na prvi pogled. V ponovno obujeni rubriki, zdaj imenovani *Moja pot*, bomo predstavljali posameznike z motnjo v strjevanju krvi, ki so s svojo predanostjo, pogumom in voljo dokazali, da diagnoza ni ovira za polno in izpolnjeno življenje – lahko je celo dodatna motivacija. Naša prva sogovornica je Ajda Gorenc, ženska z motnjo v strjevanju krvi, prenašalka hemofilije B, z znižanim faktorjem (18 %), ki jo je življenje popeljalo v svet konjskih dirk – področje, kjer sta nujni sopotnici odločnost in notranja moč.

*Ajda, za začetek – kako bi se sama predstavila nekomu, ki te še ne pozna? Kdo si danes in kaj ti pomeni največ v življenju?*

Zelo dobro vprašanje. Najprej, da sem žena in mati dveh čudovitih najstnikov. Potem pa, da sem trenerka, voznica in rejka kasaških konj.

*Tvoja strast so konjske dirke, kar je za marsikoga precej netipičen šport, še posebej za žensko z motnjo v strjevanju krvi. Kako se je začela tvoja zgodba s konji in kaj te pri tem športu najbolj pritegne?*

Konji so v našem hlevu od nekdaj, tako kasači kot jahalci. Prvo jahalno kobilo sem dobila, ko sem bila stara sedem let. Takrat sem jahala. Ko sem pa bila malo starejša, sem si želela dirkati s kasači. Vedno smo imeli v hlevu kakšno kasaško kobilo, po navadi za rekreativno jahanje. Tako smo leta 2000 kupili štiri kasaške kobile za rejo, leta 2002 pa prvega tekmovalnega konja; z njim sem tudi jaz začela dirkati. Pritegne me zavedanje, da ni vse odvisno od mene. Da moram poslušati konja, ga prebrati, ga videti. Konj ni motor, je čuteče bitje, ki ima svoj značaj, svojo pamet, svojo moč. Ljudje mislijo, da jih lahko z brzdo in opremo ukrotimo in nadzorujemo. Pa se hudo motijo. V vsakem trenutku so nepredstavljivo močnejši od



Ajda Gorenc s hčerko Nežo

Foto: Osebni arhiv

nas. Delamo lahko z njimi zato, ker nam zaupajo. In dobro vem, da si moramo to njihovo zaupanje prislužiti.

*Kakšne izzive ti je (ali ti jih še vedno) postavljala motnja v strjevanju krvi pri tvojem športnem udeleževanju? Kako si jih premagovala?*

Kakršnakoli nesreča, padec, udarec zna biti težava. Tako sem lani, ko sva imela z mojim konjem manjšo nesrečo in sem se močno udarila v kolk, nekaj dni ležala v modricah in oteklinah. Kljub temu da sem prejela faktor ... Ampak pri vsakem športu je tako. Zato ne morem reči, da mi je to hud izziv. Imam pa vedno nekje zadaj v mislih, da bom morala prejeti faktor, če se bo kaj zgodilo.

*Kaj bi ti, z današnjimi izkušnjami, svetovala mlajši verziji sebe?*

Ne obupaj, delaj, kar želiš. Ustvarjaj in delaj zase, ne za druge.

***Si se v otroštvu ali pozneje v življenju srečevala s predsodki zaradi svoje diagnoze? Kako si se z njimi soočala?***

Nikoli. Niti nisem imela veliko težav. Mogoče je bilo najbolj smešno, ko sem si na prvem porodu med popadki na tri minute sama mešala faktor.

***Kaj bi želela, da bi širša javnost vedela o življenju z motnjo v strjevanju krvi?***

To res ni noben babbav – otrokom in mladostnikom se pri športu ni treba omejevali, če je vadba malo prilagojena in če pazimo na osnovne varnostne ukrepe. Seveda iz tega ne bo nastala profesionalna športna kariera, je pa pomembno, da ostanejo telesno aktivni. Tako si krepijo telo in se lažje spopadejo s kakšno poškodbo, če do nje pride.

***Na kaj si v življenju najbolj ponosna? Kako vidiš svojo pot naprej?***

Ponosna sem na svojo družino, na moža Marka, ki je čisti »multipraktik« in vedno išče nove izzive, na sina Vida, ki popravi vse, kar uničimo, in je izredno pridni delavec pri vseh opravilih na kmetiji, in na hčerko Nežo, ki je čudovita s konji in mi pridno pomaga pri njihovem treniranju in oskrbi. In pa na očeta, ki uspešno vodi Društvo hemofilikov, sodeluje pri odborih v Kasaški zvezi in je glavna delovna sila na naši kmetiji.

***Hvala, Ajda, za tako spodbudne misli.***



***Zadnji metri pred zmago – Mon Ami Peški z Ajdo***

Foto: Mitja Kavčič



***Štiriletna Ajda v sedlu***

Foto: Osebni arhiv



***Družina Gorenc na čisto posebnem konju.***

Foto: Osebni arhiv



***Zmaga!***

Foto: Mitja Kavčič

## Že štiriindvajsetič na Polici

Spominski dan na Polici, kjer se pred polemjem tradicionalno zberemo, obudimo spomin na naše pokojne in se posvetimo drug drugemu, je bil od prvega srečanja v zgodnjem poletju 2002 tokrat že štiriindvajseti po vrsti. Letos smo se zbrali v soboto, 21. junija, malo preden nas je vroče poletje posrkalo v počitniške dogodivščine.

.. ————— ..

**P**rve živahne pogovore pred cerkvijo sv. Jakoba smo zbrani ob 11. uri prekinili in se zbrali v cerkvenih klopih. Spominsko mašo je daroval domači kaplan Rok Gregorčič iz župnije Grosuplje, ki farno okolje na Polici pastoralno soupravlja, ministrirala sta Jože Faganel in Martin Gašperšič. Pred sklepom maše je Janez Dolinšek prebral imena vseh umrlih



*Mašo je daroval grosupeljski kaplan Rok Gregorčič.*

Foto: Tone Pance



*Žar zgodnjega poletja na Polici*

Foto: Tone Pance

bolnikov z motnjo v strjevanju krvi, ki jih ni več med nami. Z glasbo so obred prav tako tradicionalno obogatili pevci Župnijskega pevskega zbora sv. Antona Padovanskega iz župnije Ljubljana Vič s psalmistom Andrejem Kocjanom, dirigirala je Branka Rotar Pance, na Milavčeve orgle pa je tokrat igral Marko Gašperšič.

Po obveznem fotografiranju pred cerkvijo je dolga karavana avtomobilov gosto zasedla lokalno cesto s Police proti Grosuplju in srečno našla ostri desni ovinek, ki za Grosupljem vodi do gostoljubnega Šormovega malna in sleherno leto obeta prijetno vzdušje. Tam smo se po enem letu srečali s še drugimi prijatelji, sočlani društva in njihovimi sorodniki. Pogovori ob hladnem pivu, vedno slastnem hišnem golažu in sladkih skušnjavah naših prizadevnih spremljevalk so pomenili prijetno druženje vseh generacij, začinjeno z obujanjem pestrih spominov, medsebojnimi »vizitami« in »posvetovalnicami«, tudi z nekaj žoge, nato pa smo se pošteno v popoldne hvaležni prirediteljem za brezhibno pripravljen dogodek v dobrem razpoloženju razšli v vse smeri in v radovedno poletje.



*V cerkvi sv. Jakoba*  
Foto: Mitja Kavčič



*Zboru z Viča je dirigirala Branka Rotar Pance.*  
Foto: Tone Pance



*Na orgle je igral Marko Gašperšič*  
Foto: Tone Pance



*Vablјiv pogled na Šormov maln*  
Foto: Tone Pance



*Sproščeno vzdušje in dobra družba*  
Foto: Mitja Kavčič in Tone Pance



## Izobraževalno srečanje v Termah Čatež

Poletno srečanje v Termah Čatež je bilo tudi letos vsebinsko zanimivo in uspešno. V nekaj dneh smo imeli priložnost spoznati nove člane in njihove družine, obnoviti stara prijateljstva in navezati nova. Otroci so se na poseben način povezali med seboj, z igro in pogovori, v skupnem preživljanju poletnih dni, vabljeni predavatelji pa so v izobraževalnem sporedu društvenih otroških počitnic svoje znanje in izkušnje predstavili predvsem v praksi. Prav to je bil osrednji namen letošnjega srečanja.

.. ————— ..

**N**ajdragocenejše sporočilo srečanja pa je bilo, da naši otroci in mladostniki niso sami. Skupaj z vrstniki, ki doživljajo podobne izzive, smo lahko spoznali, da jih razume nekdo, ki gre skozi iste preizkušnje. To je dejstvo, ki daje našemu poletnemu taboru prav posebno vrednost.

### Prva pomoč

Člani Rdečega križa Brežice so izvedli praktično delavnico in s seboj prinesli bogato znanje, izkušnje, predvsem pa potrpežljivost in dobro voljo. Zanimivo in interaktivno so otrokom in odraslim predstavili, kaj vse se skriva v škatli s prvo pomočjo, kako uporabljamo defibrilator in kje ga najdemo, kakšni so pravilni prvi koraki, ko se znajdemo v kriznih okoliščinah od prvega klica na pomoč do prihoda strokovne oskrbe.

Delavnica je bila res živahna, otroci so radovedno spraševali in preizkušali, kako pravilno ravnati s poškodovancem. Realistični opisi in prikazi nesreč so bili tako živi in neposredni, da so se nekateri celo zdrznili. Prav ta pristnost pa je delavnici dodala posebno veljavo in pomen. Hvaležni smo prostovoljcem Rdečega križa Brežice, ki so s svojim dinamičnim predavanjem obogatili srečanje.



*Nazorna učna ura prve pomoči*

Vse fotografije: Mirjana Živić Kavčič

### Zaslone in otrokov razvoj

Predavanje Maje Jovcheve (univ. dipl. soc. del.) je bilo eno najbolj poslušanih, ne le s strani staršev, ampak tudi otrok. Na izjemno interaktiven način ji je uspelo iz najmlajših izvleči veliko znanja, ki ga marsikateri starši nismo poznali. Pogovarjali smo se o tem, koliko časa je zdravo preživeti pred zasloni, kakšne so po-

sledice pretirane uporabe mobilnih naprav in zaslonov za razvoj možganov in kako pomembno je gibanje.

Predavateljica je poudarila, da so starši tisti, ki smo otrokom ogledalo, in da zgled pomeni največ. Če bomo starši znali postavljati meje in pametno uporabljati telefone, bodo zdravim navadam veliko lažje sledili tudi otroci. Predavanje je vsem na široko odprlo oči in ponudilo konkretne smernice za vsakdan.

## Gibanje in vadba

Fizioterapevtka Klara Bandur Lovrenčič, ki jo mnogi otroci že poznajo, je s svojim predavanjem odlično nadaljevala tam, kjer se je končalo predavanje o zaslonih. Razložila je, kako škodljivo je predolgo sedenje, zakaj je telesna dejavnost tako pomembna in s kakšnimi izzivi se srečujejo prav naši najmlajši člani, ki imajo več težav z mobilnostjo lahko že po naravi.

Posebej je poudarila pomen pravilne drže in rednih premorov med sedenjem. Otroci so imeli priložnost spoznati in sami narediti sklop osnovnih vaj, ki jih lahko izvajajo doma, med učenjem, po daljšem sedenju, gledanju televizije ali kadar začutijo, da je telo zakrčeno. Vaje so bile preproste, a učinkovite, otroci pa so jih z veseljem preizkusili. Prepričani smo, da se je nad svojimi navadami marsikdo od udeležencev ob tem vsaj malo zamislil.



*Koliko zaslonov in spleta, se je vprašala socialna delavka Maja Jovcheva.*

## Tudi ženske in dekleta krvavijo

Zaključek izobraževalnega dela je pripadel hematologinji dr. Barbari Faganel Kotnik, ki je spregovorila o krvavitvenih motnjah pri ženskah in dekletih. Zaradi obveznosti nam ni mogla predavati v živo, zato smo njen prispevek spremljali prek posnetka. Predavanje je poudarilo pomen hitrega prepoznavanja simptomov in odprtega pogovora o težavah, ki so prepogosto pozabljene, od močnih menstruacij do poznega diagnosticiranja.

Po ogledu posnetka smo ženske, mame, hčere in sestre, ostale še nekaj časa skupaj, v varnem in podpornem vzdušju smo izmenjale vprašanja in izkušnje. Prav ta iskreni pogovor je bil izjemno dragocen sklep, ki je ponovno pokazal, kako pomembno je, da se o teh vsebinah govori odkrito in da se med seboj podpiramo.

## Sklep

Izobraževalni del kampa je letos ponudil veliko: praktična znanja, iskrene pogovore, koristne nasvete in predvsem občutek povezanosti. Otroci so odšli domov bogatejši za nova prijateljstva, starši pa z več zaupanja, da lahko izzive, ki jih prinašajo motnje v strjevanju krvi, premagujemo skupaj. Naše srečanje je še enkrat pokazalo, da je največja moč v skupnosti.



*Koristni in nazorni nasveti naše fizioterapevtke Klare Bandur Lovrenčič*

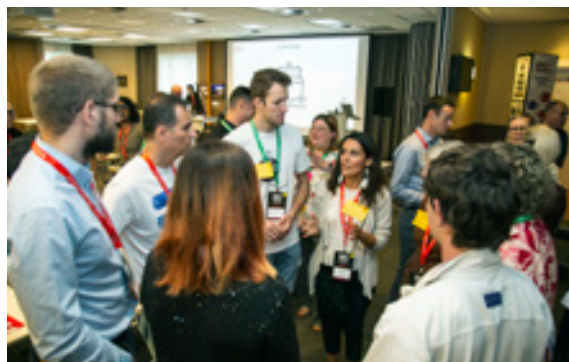
## Konferenca Evropskega konzorcija v Bruslju

**Letošnja konferenca za vodje se je začela nekoliko pozneje kot pretekla leta; trajala je od 27. do 29. junija. Takoj po začetku šolskih poletnih počitnic »pakiranje« kovčkov, naslednji dan pa polet proti Bruslju. Tam je bilo junija znova veliko prostora za izobraževanje, izmenjavo izkušenj in seveda tudi druženje vseh, ki pomagajo oblikovati in izvajati programe konzorcija, posredno tudi naše društvene programe.**

.. ..

**K**onference sva se udeležila Jošt Paternoster in podpisani. Potovanje je bilo precej razgibano – ne le zaradi neurij nad Alpami, ki so let prek Münchna podaljšala za več kot dve uri –, temveč tudi zaradi izgubljene prtljage. Joštova prtljaga je ostala v Münchnu, računalnik pa je isto trdil tudi za mojo, čeprav sem imel svoj kovček v roki. V Bruslju naju je med kratkim sprehodom od glavne železniške postaje do hotela, oblečena za poletno Slovenijo, kar pošteno zazeblilo; med bruseljskimi stolpnici je namreč neprijetno pihalo.

Že po večerji je sledil prvi termin za druženje in izmenjavo informacij o dogajanju v posameznih društvih. Petek je bil namenjen novicam iz našega konzorcija, predstaviti



*Predstavniki društev iz Estonije, Slovenije, Portugalske, Francije in Velike Britanije med razpravo*

Vse fotografije: EHC

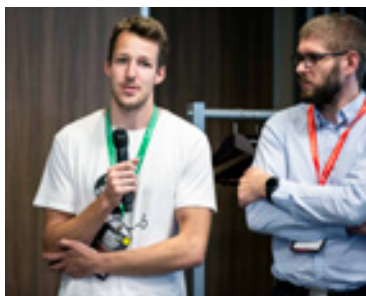
zaposlenih in odborov, ki delujejo pod njegovim okriljem. Osrednji dogodek dneva je bila generalna skupščina, kjer je bilo pomembno potrditi finančno poročilo, saj belgijska zakonodaja zahteva, da društva poročila oddajo do konca prve polovice leta.

Zanimivost letošnje skupščine je bila prošnja Kazahstana za članstvo v Evropskem konzorciju. Skupščina je prošnji ugodila in EHC šteje zdaj že 49 članic. Popoldne so sledila prva predavanja članov društev, ki so predstavili svoje načine širjenja informacij med člane in širšo javnost ter metode in načine financiranja svoje dejavnosti. Marko Marinič, predsednik hrvaškega društva, ki je dogodek moderiral, je naše društvo predstavil s še starim imenom, zato sem se odločil, da to popravim in hkrati obvestim prisotne o spremembi imena, katere namen je večja vključenost oseb z motnjo v strjevanju krvi. Pozneje se je pokazalo, da je ta sprememba pustila pozitiven vtis, saj se je o tej vsebini razvilo kar nekaj zanimivih razprav. Predstavitev je bila podprta s slikovnim gradivom, ki je prikazovalo naše prizadevanje za ozaveščenost, predvsem med člani.

Po skupinskem fotografiranju je sledila rekreacija – tradicionalni »pohod EHC« po mestnih ulicah in parkih. Letos je bil naš cilj najti vse bruseljske kipce fantkov, ki »lulajo«, značilnih legendarnih simbolov Bruslja. Ker Jošt še vedno ni prejel svojega kovčka, se je namesto po mestu odpravil po nakupih, podpisani pa sem se v družbi podpredsednice konzorcija Tatjane podal na lov za kipci.

Sobota je bila strokovno obarvana. Za uvod sta nas dr. Maria Elisa Mancuso in dr. Yesim Dargaud seznanili z možnostmi zdravljenja različnih motenj v strjevanju krvi. Doktorica Mancuso je poudarila, da je za vsako osebo z motnjo treba poiskati ustrezno obliko zdravljenja. Čeprav so težave s trombociti redkejšje, so pomembne, saj lahko njihovo reševanje vodi do novih spoznanj tudi pri drugih motnjah.

Terapija vključuje nadomeščanje manjkajočega faktorja ali trombocitov oziroma uporabo



*Jošt Paternoster je predstavil ugotovitve ene delovnih skupin, ob njem predstavnik Estonije*



*Sodelavka ECH Fiona Brenan in Mitja Kavčič med pogovorom o pomenu registrov in vodenju evidenc*



*Mitja pojasnjuje razloge in izzive, povezane s spremembo imena našega društva.*

snovi, ki oponašajo njihovo delovanje. Agenti za uravnavanje strjevanja se uporabljajo pri vseh vrstah motenj, zato se pričakuje, da bo njihova uporaba v prihodnosti še bolj razširjena.

Za zdravljenje hemofilije se pripravlja novo oralno zdravilo z delovnim imenom INNO8, ki ga bo treba jemati vsakodnevno. Včasih je pri zdravljenju hemofilije B treba uporabiti tudi faktor VIII. Genska terapija pa ima svoje omejitve. Ni primerna za otroke, za bolnike z inhibitorji ali večjimi okvarami jeter, saj lahko protitelesa zavrnejo vektor, ki naj bi prodril v celice in obnovil funkcijo strjevanja. Hemofilijo B je sicer lažje zdraviti, saj je beljakovina manjša, rezultati pa kažejo, da se vrednosti po genski terapiji gibljejo med 5 in 100 %. V prvem letu po terapiji je treba paziti na obremenitev jeter – alkohol in toksini lahko negativno vplivajo na uspešnost zdravljenja. Prav tako se vsaj

24 mesecev po terapiji odsvetuje načrtovanje otrok, saj še ni jasno, ali se virus, ki se uporabi za zdravljenje celic, lahko prenese na zarodek.

Ženske s pomanjkanjem FV med porodom prejmejo sveže zamrznjeno plazmo. Obstaja tudi molekula FV, vendar zaradi izjemno redke pojavnosti ni investitorjev, ki bi omogočili testiranja.

Sledili sta dve delavnici, kjer smo se razdelili v skupine in reševali naloge. Gaetan Duport, specialist za oceno zdravstvene tehnologije (Health Technology Assessment), nam je pripravil izzive, pri katerih smo morali oceniti različne vrednosti zdravljenja z gensko terapijo. Skupine so bile zelo aktivne in uspešne.

Nedelja je bila dan vrnitve, Jošt pa je bil še vedno brez kovčka. Prejel ga je šele nekaj dni po prihodu domov. Kljub vsem zapletom je bil podaljšani konec tedna v Bruslju uspešen, zanimiv in poučen.



*Udeleženci generalne skupščine glasujejo.*

## Poletni tabor hrvaških hemofilikov

Zadnja avgustovska sobota na izobraževalnem taboru prijateljskega stanovskega društva Hrvaške od 28. do 31. avgusta v Tuheljskih Toplicah je bila izjemno bogata in poučna, saj je ponudila vpogled v številne vidike življenja z motnjo v strjevanju krvi. Predavatelji so nas s svojim znanjem, izkušnjami in nasveti popeljali po različnih vsebinah, ki se med seboj dopolnjujejo in skupaj ustvarjajo celostno sliko obravnave, zdravljenja ter vsakodnevnega življenja s hemofilijo in sorodnimi stanji.

**D**an smo začeli z razpravo o pomembnosti skupnega odločanja glede zdravljenja, saj je jasno, da je aktivna vloga bolnika pri pogovorih z zdravstveno ekipo ključna. Kako se na tak pogovor najbolje pripraviti, katera vprašanja zastaviti in zakaj je iskrena komunikacija tako dragocena, nam je zelo razumljivo in prijetno predstavila mag. med. tehnike Josipa Belev. Ob tem smo se spomnili, da nas, čeprav imamo enako ali zelo podobno diagnozo, zaznamujejo različne življenjske poti in osebne okoliščine, zaradi katerih je vsak posameznik zgodba zase.

Nadaljevali smo s predavanjem dipl. fizioterapevta Ivana Andrića, ki je poudaril, kako pomembna je vloga fizioterapije pri ohranjanju gibljivosti, zmanjševanju bolečin in izboljšanju življenja. Lepo je opisal, kako ob nas ne stojijo le hematologi, ampak tudi širša ekipa strokovnjakov, ki skupaj skrbijo za naše zdravje in dobro počutje.

S pogledom v prihodnost nas je nagovorila prof. dr. Ana Boban, ki je predstavila vizijo, kakšna bi lahko bila hemofilija v prihodnjih letih. Poudarila je, da so možnosti, da dosežemo družbo brez bremena hemofilije, realne, a da bo za to potrebno sodelovanje prav vseh: bolnikov, zdravnikov, raziskovalcev, društev in širše skupnosti.

Zelo zanimivo je bilo tudi predavanje prof. dr. Dražena Polanića, ki je predstavil podatke o hospitalizacijah, koliko jih je bilo, iz kakšnih razlogov in koliko časa so trajale. Na to temo



*Delovno srečanje v Tuhlju (z leve): Marko Marinić, Tina Godec, Mirjana Živić Kavčič, Simon in Irena Godec ter Mitja Kavčič*

Vse fotografije: Mitja Kavčič

se je navezala dr. Ana Kotris, ki je orisala posebnosti operativnih posegov pri osebah s hemofilijo, kjer sta potrebni še posebej natančna priprava in previdnost.

Eden izmed najbolj ganljivih trenutkov dneva je bil zagotovo prispevek člana hrvaškega društva Lada Tančika, hemofilika z inhibitorji, ki je s toplino in iskrenostjo delil svojo življenjsko izkušnjo. Poudaril je, da primerjava življenja s hemofilijo nekoč in danes praktično ni več možna, saj so razmere zdaj bistveno boljše. A kljub temu da je bil zaradi inhibitorjev večkrat življenjsko ogrožen, nikoli ni izgubil smisla za humor, kar je bilo navdih za vse nas.

Sledilo je predavanje dr. dent. med. Jurice Matijeveća, ki je izpostavil pomen ustnega zdravlja. Zobozdravnika je, kot je dejal, priporočljivo obiskati vsaj enkrat na šest mesecev, če pa je možno, še pogosteje. Pravilna ustna



*Josipa Balev je poudarila pomembnost poročanja o naši terapiji in evidentiranja aplikacij zdravil.*



*O pomenu pravilne prehrane je predavala Ivona Brodič.*

higiena in redni pregledi so namreč enako pomembni kot katerakoli druga skrb za zdravje.

Dan smo sklenili z izjemno zanimivim predavanjem dipl. nutricionistke Ivone Brodič, ki je preprosto in razumljivo način razložila, kaj pomeni uravnotežena prehrana. Osvetlila je, da se ni treba odpovedati vsem našim »majhnim

razvadam.« Uživanje kave, sladice ali zrezka je popolnoma sprejemljivo, dokler se držimo ravnovesja. Pravzaprav je iskala vzporednice med prehrano in življenjem nasploh: najbolj pomembno je najti srednjo pot, ki nas vodi v bolj zdrav, miren in uravnotežen vsakdan.



*Vlado Tančič je spregovoril o svojem »življenju s hemofilijo.«*

## Starševstvo otroka z motnjo v strjevanju krvi

**Na poletnem taboru Hrvaškega društva hemofilikov v Termah Tuhelj smo se udeležili tudi delavnice *Starševstvo otroka z motnjo v strjevanju krvi* (Roditeljstvo djeteta s poremećajem zgrušavanja krvi). Vodila jo je magistrica psihologije Maja Grgić.**

**V** delavnici se je zbralo skoraj 30 udeležencev, večinoma mladih družin, ki so se z diagnozo prvič srečale in so iskale odgovore tako pri psihologih kot pri materah z dolgoletnimi izkušnjami.

Pogovor je bil zelo iskren, koristen, tudi čustven. Mame hemofilnih najstnikov so z udeleženci delile osebne zgodbe od prvih šokov ob diagnozi, do trenutkov, ko so se morale same učiti in za svoje otroke sprejemati težke in odgovorne odločitve. Veliko je bilo govora o občutku krivde, ki ga čutijo mame kot prenašalke bolezni, a hkrati tudi o občutku osvobojenosti,

ko mama obvlada aplikacijo faktorja in se otrok uči živeti bolj samostojno. Eno izmed sodelujočih mater smo neposredno pred začetkom delavnice videli, kako je svojemu sinu aplicirala faktor, v kavarni, med sproščenim klepetom po telefonu.

Seveda so bile mlajše mame polne strahov in vprašanj. Posebej se nas je dotaknila zgodba mame dečka z lahko obliko hemofilije, ki nima dostopa do profilakse. Bolniki s težjo obliko imajo zagotovljeno stalno terapijo, pri lahkkih oblikah pa je pogosto ravno obratno – od tod večja negotovost in občutek nemoči. Tudi zato je ta vsebina vedno znova poudarjena na mednarodnih srečanjih, kjer o njej intenzivno razpravljajo tako zdravniki kot bolniki.

Delavnica je pokazala, kako dragoceno je medsebojno deljenje izkušenj. Največja moč pa je v sporočilu, da skupaj najdemo rešitve, čeprav je pot zahtevna, da imamo podporo, da začutimo, da nismo sami.

## Naše društvo na festivalu LUPA 2025

**Na festivalu nevladnih organizacij LUPA, ki ga prireja Center nevladnih organizacij in je 3. septembra napolnil ljubljanski Prešernov trg, Tromostovje in Stritarjevo ulico, se je predstavilo okrog 120 nevladnih organizacij.**

**V** tem pisanem mozaiku organizacij je bilo prisotno tudi naše Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije. Z veseljem smo mimoidočim predstavili naše delovanje, jim približali življenje z motnjo v strjevanju krvi in odgovarjali na njihova vprašanja. Posebej veseli smo bili, da so se pri stojnici ustavili tudi mladi, ki jih je zanimalo, kako so osebe z motnjo v strjevanju krvi kot osebe z redkimi boleznimi vključene v družbo.



Pri stojnici se je ves dan oglasilo kar nekaj znanih obrazov, pa tudi tistih, ki so se z našim društvom srečali prvič. To je bil najboljši trenutek, da pokažemo, da nismo le skupnost članov, ampak dejaven del širše družbe, ki s svojim delom ozavešča in povezuje. Zelo dragoceni so bili tudi pogovori z ženskami, ki so z nami delile osebne izkušnje z močnimi menstruacijami ali zgodbe prijateljic, ki zaradi hudih krvavitev redno prejemajo železo v obliki infuzij. Takšni iskreni stiki potrjujejo, kako pomembno je odpirati prostor za opisane in opozarjati na težave, ki so prepogosto spregledane. Kakovost življenja naših članic in članov in drugih bolnic in bolnikov je na prvem mestu in prav zato bomo to vsebino še naprej postavljali v ospredje.

Iskrena hvala prirediteljem za odlično organizacijo festivala in našima prijateljicama, predstavnicama Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, s katerimi smo prijetno delili skupno stojnico. Taki dogodki so dokaz, da smo resnično močni takrat, ko sodelujemo, se povezujemo in drug drugega podpiramo. Skupaj smo močnejši in gradimo družbo, kjer ima vsak posameznik svoje mesto. Na svidenje na festivalu LUPA prihodnje leto.



*Mirjana Živić Kavčič in predstavnica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije Milojka Javornik sta imeli iziza stojnice veliko dela.*

Vse fotografije: Romana Meznarič



*Brina, Jošt in Mirjana ob društveni stojnici*

## Spoštovani,

kot fizioterapevtka, ki v okviru programov Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije že več kot 20 let sodelujem z bolniki z motnjami v strjevanju krvi, želim izraziti svoje mnenje glede vadbene tehnike, imenovane *Blood Flow Restriction* (BFR), oz. vadbe z omejevanjem pretoka krvi, ki je bila predstavljena na izobraževalnem srečanju v Termah Zreče letos spomladi.

Na omenjenem predavanju je bilo predstavljeno in v glasilu Koncentrat tudi povzeto, da naj bi bila ta tehnika primerna tudi za hemofilike. Sama menim, da je takšna trditev zelo tvegana in lahko celo nevarna.

Tehnika BFR pomeni, da se med vadbo s posebnimi trakovi delno zapre pretok krvi v roko ali nogo, da bi se s tem mišice tudi pri manjših obremenitvah hitreje okrepile. Vendar pa takšna praksa za bolnike z motnjami v strjevanju krvi ni primerna, saj lahko poveča tveganje za:

- nastanek notranjih krvavitev v mišice, ki jih pogosto sploh ne občutimo takoj;
- nastanek modric ali hematomov;
- poškodbe mehkih tkiv, kar lahko dolgoročno vodi v okvare sklepov.

Res je, da je bila leta 2023 objavljena manjša raziskava o tem načinu vadbe, v kateri je sodelovalo osem oseb s težko obliko hemofilije. Bolniki so vadili z zelo majhnim oz. nizkim pritiskom in pod strogo kontrolo. Vadbo so dobro prenašali, vendar:

- so opravili le zelo kratko, enkratno vadbo;
- so bili vsi na redni zaščitni terapiji oz. profilaksi;
- niso bili ugotovljeni dolgoročni učinki, ne pozitivni ne negativni.

Tudi v povzetku te raziskave na portalu *Rare Disease Advisor* avtorji članka sami poudarjajo, da bi bilo potrebnih veliko več raziskav, preden bi tovrstno vadbo pacientom z motnjami v strjevanju krvi lahko priporočali.

Menim, da moramo biti pri izbiri tehnik in iskanju novih poti, kako mišice in sklepe ohraniti močne, kljub novostim in raziskavam izredno previdni. Tehnika BFR ni primerna za vsakogar in zagotovo ni metoda, ki bi jo pri fizioterapiji hemofilikov in drugih z motnjo v strjevanju krvi lahko priporočili za splošno uporabo, še posebej pa ne brez sodelovanja hematologa, na področju izkušenega fizioterapevta in stalnega nadzora.

Namesto še premalo preizkušenih in tveganih tehnik priporočam varne, preverjene oblike vadbe, prilagojene vsakemu posamezniku, tiste, ki hemofilikom že vrsto let pomagajo ohranjati gibljivost, moč in kakovost življenja.

Petra Dovč

## KONFERENCA EHC NOVE TEHNOLOGIJE V 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 se je bodo udeležili predstavniki nacionalnih organizacij članic EHC (NMOs – National Member Organisations) in strokovnjaki s področja zdravstva, ki z EHC sodelujejo, je namenjena informiranju o najnovejših tehnologijah in inovacijah s področja zdravljenja redkih motenj v strjevanju krvi in seznanitvi udeležencev z znanji in orodji za učinkovito zagovornišтво in izboljšanje dostopa do novih terapij. Društvo bosta, kot je za vsako od 48 nacionalnih organizacij določeno, zastopala predstavnik društva in zdravnik. Sodelovanje pri organizaciji tako pomembnega strokovnega srečanja pomeni za naše društvo posebno priznanje.



A man in a wetsuit and helmet is walking on a dirt path next to a river, carrying a mountain bike. The sun is low in the sky, creating a lens flare effect. In the background, there is a bridge and a steep, rocky hill.

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](mailto:info@novonordisk.si),  
S [www.novonordisk.si](http://www.novonordisk.si) ali [www.novonordisk.com](http://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](http://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.

# Dragoceni sopotnik





## SEPTEMBER JE ČAS ZA ŠTIPENDIJE



Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije vsako leto razpiše štípendije za vse oblike rednega, izrednega in priložnostnega izobraževanja, ki vodijo v poklic, primeren in ustvarjalno spodbuden za hemofilike in druge z motnjami v strjevanju krvi. Člane vabimo k prijavi na razpis. Več o razpisu, pogojih dodelitve štípendije preberite v *Pravilniku o štípendiranju* na spletni strani društva [www.dhs.si](http://www.dhs.si).

## 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](http://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](mailto: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 sredstvih FIHO*. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva [www.dhs.si](http://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](http://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.

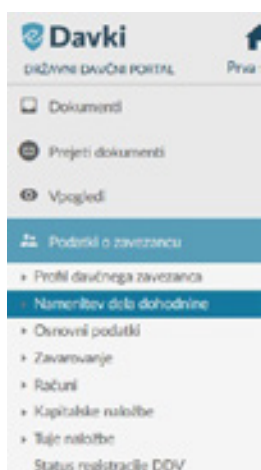
Za nakazilo dela dohodnine izpolnite in natisnite obrazec, izberite odstotek, ki ga želite donirati, in obrazec pošljite na najbližji finančni urad.

[http://www.dhs.si/e\\_files/news/Dokumentacija/dohodnina.pdf](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 svoji dohodnini. **Do 1%** lahko namenite eni ali več organizacij s seznama 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](mailto:info@dhs.si)

[www.dhs.si](http://www.dhs.si)

01 430 15 21

041 540 520

## **REGISTER HEMOFILIKOV**

(sedež) UKC Ljubljana – Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana  
[register.hemofilija@kclj.si](mailto: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.

Osebnne 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:**





Teo Jazbec (9 let): *S tobogana na desko*

# 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](mailto:info@dhs.si)  
[www.dhs.si](http://www.dhs.si)