

# KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov  
in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



Št. 92, marec 2026



***Jutrišnji dan je obljuba, ne dejstvo***

**Angiodisplazije prebavil pri  
von Willebrandovi bolezni**

**Mali hemofilik prvič v vrtcu**

**Kongres EAHAD v Dublinu**

**Kako je *Tajeva buška* osvojila učence**



## 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 predpisane 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.

### NAŠI DOGODKI SPOMLADI IN POLETI – PRIJAZNO VABLJENI!

- *Terme Zreče – tradicionalno rekreativno-izobaževalno srečanje* v Termah Zreče za odrasle – 10. do 12. aprila 2026;
- Svetovni dan hemofilije 2026 – Srečanje in pogovor Diagnostika, prvi korak do zdravljenja – Knjižarna Konzorcij, Ljubljana, Slovenska cesta 29, torek, 14. aprila 2026 ob 11. uri;
- *Terme Čatež – tradicionalno letovanje naših otrok v spremstvu staršev ali skrbnikov z izobraževanjem* – 2. do 5. julija 2026.

Vse informacije in podrobnosti o vsebini prireditve, sodelovanju, udeležbi in prijavah na koordinatah društva: [www.dhs.si](http://www.dhs.si); [info@dhs.si](mailto:info@dhs.si), 041 540 520.

*Veselim se vaše udeležbe in dejavnega sodelovanja.*

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. 92, marec 2026  
Revija izhaja štirikrat na leto in je brezplačna.  
Odgovarja: Janez Dolinšek  
Uredniški odbor: Janez Dolinšek, Tomaž Faganel (urednik), Mitja Kavčič, Brina Zaman, Mirjana Živič Kavčič  
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:**  
Zbrani na Miklavževem simpoziju 2025  
Foto: Mitja Kavčič

**Zadnji ovitek:**  
Lana, OŠ Polje (10 let):  
*Kaj pa, če hemofilik postane pisatelj?*

## Potovanja



Vir: osebni arhiv

**H**emofilijo so pri meni odkrili že dokaj zgodaj, kmalu v začetku šestdesetih let. Pomoč pri krvavitvah je bila takrat transfuzija krvi, šele kasneje krioprecipitat. Zdravljenje s koncentratom faktorja se je pojavilo šele v osemdesetih letih.

Želja po potovanjih je pri meni vzniknila že v rani mladosti, ko sem poleg šolskih in najrazličnejših drugih knjig prebiral tudi mnoge potopise o daljnih krajih, raznih ljudstvih in starodavnih kulturah.

Časa za branje je bilo na voljo veliko, dodatno, kadar sem zaradi ponavljajočih se krvavitev obležal v bolnišnici in potem še doma. Skupni seštevek vseh preležanih tednov in mesecev je več let.

Potovati sem začel v srednji šoli in do danes sem imel na vseh poteh po svetu k sreči le eno resnejšo krvavitev. To je bilo leta 1983, ko so me v Grčiji za cel mesec obdržali v bolnišnici. Bilo je zelo zanimivo primerjati naš in grški zdravstveni sistem, organizacijo zdravljenja ter dnevne navade v bolnišnici. Takrat je že bilo na voljo faktorsko zdravljenje in v tej bolnišnici je bilo dovolj faktorja. Po treh tednih skrbne zdravstvene obravnave je moja tamkajšnja hematologinja privolila, da grem čez teden dni lahko domov, a s pripombo, da moram iti z letalom. Ker moj študentski proračun tega ni omogočal, se je povezala z našim veleposlaništvom in uredila, da sem dobil letalsko karto, poskrbeli pa so tudi za prevoz z reševalnim vozilom na letališče.

Pred tridesetimi leti sem začel tudi jadрати. V začetku z dokaj negotovim občutkom, ker sem se bal, da bi se poškodoval in zakrvel. Vendar do danes, seveda ob previdnem ravnanju in gibanju po plovilu, težav nisem imel.

Z vedno bolj izpopolnjenimi faktorji in osebno uglašeni profilaktičnim zdravljenjem je naše vsakdanje življenje manj ali praktično ni več izpostavljeno krvavitvam in posledično težavam po njih. Tako dobro zaščiten in osebno skrbno pripravljen lažje živim s hemofilijo, »moja« potovanja in jadrnanja so bolj premišljena in varna. Moji tovrstni načrti so tudi za prihodnost stvarni, previdni, a vseeno zanimivi.

Glavna zasluga za tako dobro oskrbo hemofilikov, kot smo je deležni pri nas, imajo, že odkar pomnim, naši terapevti, zdravnice in zdravniki, fizioterapevtke in vse drugo zdravstveno osebje, splošno pa zdravstveni sistem, ki nam omogoča vsa najnovejša in sodobna zdravila, torej pristop, kakršnega imajo najbolj razvita okolja v svetu. Od svoje ustanovitve je v razvoj našega zdravljenja tesno vpeto naše društvo. Že desetletja sledi, spodbuja, usmerja in nas v aktualnem času podpira s spodbudami, dejavnostmi in izobraževanji, ki jih narekuje sodobnost in pogled na življenje s hemofilijo danes.

*Bojan Vnuk*

- 1 Bojan Vnuk  
**Potovanja**
- 2 Brina Zaman – Mateja Brlec  
Suhodolnik  
**Moja pot: – Mateja Brlec Suhodolnik – Jutrišnji dan je obljuba, ne dejstvo**
- 6 Mitja Rozman  
**Angiodisplazije prebavil pri von Willebrandovi bolezni**
- 8 Mirjana Živič Kavčič  
**30 let povezovanja bolnikov s krvnimi boleznimi**
- 10 Mirjana Živič Kavčič  
**Sprejem pri predsednici države**
- 11 Matej Kandare  
**Časi se spreminjajo. In to zelo hitro.**
- 13 Tomaž Faganel  
**Dobrih navad ne spreminjamo**
- 14 Mojca in Rok Zupanc  
**Mali hemofilik prvič v vrtcu**
- 15 Mirjana Živič Kavčič  
**Kongres EAHAD v Dublinu**
- 18 Mirjana Živič Kavčič  
**Matineja ob svetovnem dnevu redkih bolezni 2026**
- 20 Aksinja Kermauner  
**Kako je Tajeva buška osvojila učence**
- 22 Brina Zaman  
**Februarsko žensko spletno srečanje**
- 23 Mitja Kavčič  
**12. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni – I**
- 26 Gabrijel Vrhovec  
**Polži**

## Mateja Brlec Suhodolnik – Jutrišnji dan je obljuba, ne dejstvo

Vsak človek nosi svojo zgodbo, zgodbo o izzivih, omejitvah, pogumu in odločitvah, ki ga v življenju oblikujejo. V rubriki *Moja pot* predstavljamo posameznike z motnjami v strjevanju krvi, ki s svojo življenjsko držo dokazujejo, da diagnoza ni nujno ovira, temveč lahko postane tudi vir notranje moči in vztrajnosti.

Tokrat se pogovarjamo z Matejo Brlec Suhodolnik, ki živi z Glanzmannovo trombastenijo. Njena življenjska pot je prepletena z izzivi, ki jih prinaša redka motnja strjevanja, a tudi z odločnostjo, pogumom in zavedanjem, da je življenje vredno živeti polno. Kljub številnim

omejitvam, s katerimi se je srečevala že od otroštva, je vedno iskala načine, kako slediti svojim željam, ohranjati notranjo moč ter v vsakdanjih trenutkih najti veselje, ravnovesje in navdih.

Njena zgodba nas spominja, da lahko tudi težke življenjske okoliščine postanejo sopotnice na poti osebne rasti, če jih sprejmemo kot del sebe in iz njih črpamo moč za naprej.

**Za začetek – kako bi se predstavili nekemu, ki vas še ne pozna?**

**Kdo ste danes, kaj vas najbolj zaznamuje in kaj vam v življenju največ pomeni?**

Sem mama in žena. Radosti me dobro opravljenemu delu, užitek počitka po fizični aktivnosti, hoja »po robu«, individualni športi. Rada imam resne pogovore, glasbo, preprosto veselje, veselo družbo, rada se šalim, tudi na svoj račun. Prostor počitka, umiritve, vir energije in navdih je zame narava.

Odraščala sem na višinski turistični kmetiji skupaj s sestro in dvema bratoma. Dobro sem se v življenju znašla na družboslovnem področju, a moje sanje so bile medicina in šport. Ocenila sem, da sem za uspeh v medicini premalo osredotočena, o fakulteti za šport pa si takrat zaradi diagnoze in očitnih zdravstvenih težav nisem upala niti na glas spregovoriti. Že

v času študija sem bila aktivna na najrazličnejših področjih. Vključevala sem se v družbeno življenje. Po izobrazbi sem profesorica biologije in gospodinjstva, trenutno zaposlena v javni upravi oziroma lokalni samoupravi. Za kombinacijo študija sem se odločila zaradi naklonjenosti in bližine do turizma, s katerim sem odraščala in mi je vse življenje izziv. Življenje je šlo svojo pot. Mož ima uspešno gradbeno podjetje, jaz pa poleg službe na vodstvenih mestih skrbim za tri vogale našega doma.



Z mlado družino.

Foto: Osebni arhiv

**Živite z motnjo v strjevanju krvi. Kdaj ste dobili diagnozo? Kako je ta diagnoza zaznamovala vaše otroštvo in odraščanje? Se spomnite trenutkov, ki so vas posebej oblikovali?**

Imela sem štiri leta starejšega brata. Znaki bolezni so bili, vsaj v otroštvu, pri njem močnejše izraženi kot pri meni. Sprva so menili, da gre za hemofilijo, ko pa sem se rodila jaz in so



Domačija visoko nad Logarsko dolino.

Foto: Osebni arhiv

težave s krvavitvami zaznali tudi pri meni – deklici, so možnost hemofilije ovrgli in skleпали na von Willebrandovo bolezen. Šele v 80. letih je dr. Majda Benedik Dolničar določila diagnozo, Glanzmannovo trombastenijo.

Poleg vseh mogočih težav, povezanih z krvavitvami, malimi in velikimi, so mi najvitalnejši in najplodnejši del življenja močno krojile menstrualne krvavitve. Pa ne toliko zaradi »tehničnih« težav, ki so me spremljale vse življenje, tega se človek privadi, temveč zaradi nenehne izčrpanosti kot posledice anemije.

Odločilno sta name vplivala dva dogodka. Ko sem ravno dobila menstruacijo, smo šli z osnovno šolo smučat. Da bi me doma pri smučanju podprli, nobene »šanse!« Šla sem do osebnega zdravnika, družinskega prijatelja in alpinista. Rekel mi je: *Bi šla zelo rada? Pa kaj sploh sprašuješ! Pojdi.* Dal mi je neko zdravilo, predvidevam, da placebo, in mi naročil, naj bom zmerna. Prejela sem popotnico, ki mi je ostala za vse življenje: opolnomoči se za ŽIVLJENJE. Bil je prvič, da me avtoriteta ni zgolj omejevala in mi prepovedovala, temveč me je v moji potrebi podprla.

In drug tak primer: družinska prijateljica, sicer antropologinja in doktorica znanosti, mi je kot deklici svetovala, naj si življenje organiziram na način, da ne bom razmišljala o družini in otrocih. Tega ne bom nikoli pozabila. V življenju sem ravnala povsem nasprotno.

**Motnje v strjevanju krvi pogosto niso vidne navzven. Ste se kdaj srečali z nerazumevanjem ali predsodki okolice? Kako ste se s tem soočali?**

Nikoli nisem želela, da me pomilujejo, da zaradi bolezni česa ne bi zmogla. Tako me je

sprejemala tudi okolica. Nikoli nisem iskala ali imela zaradi bolezni privilegijev, le da so mi v osnovni in še posebej v srednji šoli namesto močne podpore in spodbude občasno prepovedali telovadbo. Poleg »tehničnih« težav, ki sem jih jemala kot obvezni sestavni del življenja, sem večji del življenja kljub nenehni slabokrvnosti delovala »na polno«. Predvidevam, da sem se zato v zrelejših letih srečala s hudo izgorelostjo.



Na vrhu.

Foto: Osebni arhiv

**Na kateri del svoje poti, osebne ali poklicne, ste najbolj ponosni?**

Ponosna sem, da sem GT vedno jemala kot dobronamerno sopotnico, prijateljico, ki me na svojstven način obdeluje, teše, oblikuje in s tem pripomore k moji osebni rasti. Ponosna sem, da v življenju nisem podlegla samopomilovanju in sem šla skozi večino prepovedi. Sočasno sem se zaradi bolezni urila v zmernosti.

Preluknjati sem si dala ušesa za uhane, kar mi je bilo strogo prepovedano. Hodila sem v hribe, take »ta zaresne,« če ni šlo drugače, pogosto tudi sama. Z močnim zavedanjem, da ne smem pasti, sem naredila stotine kilometrov z rolerji. Po dveh operacijah, menjavah kolčnega sklepa, spet smučam kot nekoč. Odločila

sem se za družino in materinstvo, rodila sem čudovitega otroka.

**Je bila kakšna odločitev, pri kateri ste morali zbrati posebno mero poguma ali vztrajnosti?**

Ja, pri vseh zgoraj naštetih, razen da se zaradi bolezni nisem vpisala na Fakulteto za šport. Tudi sicer sta me bolezen in splet okoliščin nekajkrat ustavila na sicer strumno zastavljeni poklicni poti.



»Pribežališče« nad Krvavcem.

Foto: Osebni arhiv

**Kako danes skrbite za svoje zdravje in ravnovesje med vsakodnevnimi obveznostmi ter skrbjo zase?**

Mislím, da bolje kot kdaj koli prej v življenju. Ne dopuščam, da bi mi prepovedi, ki so me spremljale vse življenje, krojile prihodnost. Vse, kar zmorem in želim, tudi storim. Če ne zmorem, pač ne. Skrbim za dobro telesno kondicijo, kar mi omogoča uživati v dejavnostih, ki bi bile sicer naporne ali celo tvegane. Zaradi sistematične zdravniške kontrole do pretiranih oslabitev ne prihaja več. Počutim se varno. Je pa tudi res, da me vsak znak kakršnekoli krvavitve močneje prestraši, kot me je nekoč.

**Se vam zdi, da vam je življenje z diagnozo prineslo tudi kakšno notranjo moč ali drugačen pogled na svet?**

Vsekakor. Kot sem že omenila, moja diagnoza Glanzmannova trombastenija ni moja sovražnica, temveč spremljevalka, na svojstven način me »obdeluje,« oblikuje me v »boljšega

človeka«. Vse življenje sem imela zelo pozitiven odnos do zdravstva. To je v meni vedno zbuvalo neko zanimanje, radovednost. Zato ob bivanju v bolnišnici in vsem, kar je bilo povezano z mojim zdravljenjem, nisem imela težav.



Na snegu.

Foto: Osebni arhiv

**Kakšno vlogo imajo na vaši poti družina, prijatelji ali društvo? Kako pomembna vam je podpora skupnosti ljudi z motnjami v strjevanju krvi?**

Vse življenje so imeli pomembno vlogo starši in zdravniki. Nič ni bilo optimalno. Z ene in druge strani bi bilo lahko storjenega kdaj tudi več in bolje. A sem globoko prepričana, da so oboji ravnali najbolje, kot so takrat vedeli, znali in zmogli. Obojim sem hvaležna.



Med zdravljenjem.

Foto: Osebni arhiv

V našem društvu prvotno nisem iskala kakšne posebne pomoči. Imam pa v zelo lepem spominu številne osrednje osebe društva. Vedno sem razumela in se zavedala, da so storili veliko dobrega za naše zdravljenje. Pomembno se mi je zdelo, da se poznamo, da smo ob srečanjih drug drugega razveselili. Članica sem, kar pomnim, in sem ponosna, da sem del skupine, ki jo povezuje skupen izziv.

**Če bi lahko mlajši verziji sebe ali mladim predali eno pomembno sporočilo, kaj bi jim povedali? In kako danes vidite svojo pot naprej?**

Poišči vse možnosti, da bo zate kar najbolj poskrbljeno, da boš varen. Veliko je odvisno



Sin Matija, sedemnajstletnik.

Foto: Osebni arhiv

od tebe samega, koliko si ravnal spodbudno in odgovorno glede na razpoložljive možnosti. V vsakem (so)človeku išči tisto najboljše. Bodi hvaležen. Veliko je odvisno od tebe samega, koliko si proaktiven.

Sicer pa: jutrišnji dan je obljuba, ne dejstvo. Živi vsako jutro, kot da je zadnje, in nauči se ceniti vsak dan, ki ga imaš na tem svetu. Upaj si tvegati, a vedno uporabi zdravo pamet. Ne dovoli, da ne smeš postane ne morem. Kar zmoreš, moraš!

**Hvala za tako spoduden pogovor.**



Na konferenci bolnic z motjo v strjevanju krvi lani v Frankfurtu.

Foto: Osebni arhiv



Še ena »službena,« s sodelavci in novinarji.

Foto: Osebni arhiv

## Angiodisplazije prebavil pri von Willebrandovi bolezni

Von Willebrandova bolezen (vWB) je najpogostejša prirojena motnja v strjevanju krvi, pri kateri je ključna funkcija von Willebrandovega faktorja (vWF) pri adheziji trombocitov in stabilizaciji koagulacijskega faktorja VIII. Večina bolnikov jo povezuje predvsem s krvavitvami iz nosu, dolgotrajnimi krvavitvami po poškodbah ali močnimi menstruacijami. Manj znan, vendar klinično lahko zelo zahteven zaplet bolezni pa so angiodisplazije (angioektazije) prebavil. Epidemiološki podatki kažejo, da imajo nekateri bolniki z angiodisplazijami prebavil hkrati diagnozo vWB. Prevalenca angiodisplazij pri bolnikih z vWB se giblje med 2 in 8 %, pri čemer se s starostjo povečuje. Najpogosteje se pojavijo pri bolnikih s tipom 2A (približno 39 %) in tipom 3 (okoli 14,4 %) vWB, kar sta obliki bolezni, za kateri je značilna izguba visokomolekularnih multimerov (high molecular weight multimers – HMWM) vWF, čeprav so angiodisplazije dokumentirane pri vseh tipih bolezni.

Angiodisplazije so drobne, razširjene in krhke žilice v steni prebavil, najpogosteje v debelem ali tankem črevesu. Gre za žilne spremembe, ki lahko povzročajo ponavljajoče se krvavitve. Te so pogosto počasne in prikrite, zato jih bolnik sprva ne opazi. Prvi znak je lahko slabokrvnost zaradi pomanjkanja železa, ki se kaže kot utrujenost, zmanjšana telesna zmogljivost, omotica ali zasoplost. Pri nekaterih bolnikih so krvavitve izrazitejšje in lahko zahtevajo ponavljajoče se transfuzije krvi ali hospitalizacijo, kar pomembno vpliva na kakovost življenja. Angiodisplazije so pogostejše pri bolnikih s težjimi oblikami vWB, zlasti pri tipu 2A in tipu 3, kjer primanjkuje visokomolekularnih multimerov von Willebrandovega faktorja (vWF), ki imajo ključno vlogo pri začetni zaustavitvi krvavitve.

Dolga leta smo krvavitve iz angiodisplazij razlagali predvsem kot posledico motenega strjevanja krvi. VWF omogoča, da se trom-

bociti pritrdijo na poškodovano žilno steno in začnejo tvoriti hemostatski čep. Če ga primanjkuje ali je funkcionalno okvarjen, je zaustavljanje krvavitve počasnejše in manj učinkovito. V zadnjih letih pa so raziskave pokazale, da je razloga širša: vWF ima širšo biološko vlogo, vključno z imunostjo, celično proliferacijo, tvorbo kosti, vnetnimi procesi in predvsem uravnavanjem angiogeneze. Motena angiogeneza – nastajanje novih žil – v prebavilih vodi v nastanek žilnih malformacij, ki so strukturno nezrele, nestabilne in nagnjene h krvavitvam. V normalnih razmerah je rast žil natančno uravnotežena. Ob pomanjkanju ali nepravilni zgradbi vWF se to ravnovesje lahko poruši, kar vodi v pretirano razraščanje endotelijskih celic in nastanek številnih, vendar strukturno manj stabilnih žilnih pletežev. Te žile so tanjše, bolj krhke in bolj nagnjene h krvavitvam. Patogeneza angiodisplazij vključuje porušeno ravnovesje signalnih poti, kot sta VEGF in angiopoetin-2, ki vplivata na rast in stabilnost žil. Takšne spremembe pojasnjujejo, zakaj standardna nadomestna terapija ne zadostuje in zakaj so krvavitve iz prebavil pri vWB še vedno klinično zahtevne. Zato danes na angiodisplazije pri vWB gledamo kot na kombinacijo motnje hemostaze in motnje regulacije žilne rasti. Ne gre zgolj za »premalo faktorja«, temveč tudi za spremembo v biologiji žilne stene. Zakaj se spremembe najpogosteje izrazijo prav v prebavilih, še ni povsem pojasnjeno. Verjetno imajo pomembno vlogo mehanski stres zaradi gibanja črevesja, starostne spremembe žil, lokalne motnje prekrvavitve ter posebnosti žilnega okolja v prebavilih. Zdravljenje vključuje nadomeščanje VWF, zdravljenje slabokrvnosti z železom in po potrebi transfuzijo krvi.

Pri bolnikih z vWB je nadomeščanje vWF običajno učinkovito, vendar je pri krvavitvah iz prebavil pogosto manj uspešno, še posebej, če so zraven angiodisplazije. Plazemsko pridobljeni koncentraciji vWF imajo delno degradira-

ne visokomolekularne multimerne oblike, ki so ključne za hemostazo in stabilnost žil. Rekombinantni vWF, ki vsebuje ultravisoke multimerne oblike, bi lahko bil učinkovitejši. Aktivne krvavitve je mogoče ustaviti z endoskopskimi metodami. Pri bolnikih s ponavljajočimi se krvavitvami se poleg nadomeščanja faktorja uporabljajo tudi dodatna zdravila, kot so: oktreotid (zaviranje sproščanja vazodilatatornih peptidov in zmanjšanje splahnlične prekrvavitve, talidomid (antiangiogeni učinek prek zaviranja VEGF), bevacizumab (monoklonsko protitelo proti VEGF) ter traneksamična kislina

(antifibrinolitični učinek z zaviranjem aktivacije plazminogena). Izbira terapije je individualna in zahteva skrbno presojo razmerja med koristjo in tveganjem.

Razumevanje angiodisplazij pri von Willebrandovi bolezni se je v zadnjem desetletju pomembno razvilo. Danes vemo, da gre za kompleksno motnjo, ki vključuje tako nepravilno strjevanje krvi kot tudi spremembe v nastajanju in stabilnosti žil. To odpira možnosti za bolj ciljno in individualizirano zdravljenje ter izboljšanje življenja bolnikov.



\* Matija Rozman, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, Interna klinika, UKC Ljubljana

### Literatura:

- Randi AM., Laffan MA., Starke RD., *Von Willebrand factor, angiodysplasia and angiogenesis*, *Mediterr J Hematol Infect Dis.* 2013 Sep 2;5(1):e2013060. doi: 10.4084/MJHID.2013.060. PMID: 24106610; PMCID: PMC3787682;
- Crossette-Thambiah C., Randi AM., Laffan M., *Von Willebrand disease and angiodysplasia: a wider view of pathogenesis in pursuit of therapy*, *Haematologica.* 2025 Mar 1; 110(3): 588-595. doi: 10.3324/haematol.2024.285244. PMID: 39506901; PMCID: PMC11873708;
- Saltzman, JR, *Angiodysplasia of the gastrointestinal tract.* *UpToDate. Waltham (MA): UpToDate Inc.; updated Apr 3, 2024.*

## 30 let povezovanja bolnikov s krvnimi boleznimi – slavnostno srečanje v Mengšu



*Prejemniki priznanj Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije na slovesnosti ob 30-letnici delovanja*  
Foto: Mitja Kavčič

23. novembra 2025 smo zaznamovali pomemben jubilej – 30 let delovanja Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. Ob tej priložnosti je potekalo slavnostno srečanje, na katerem so se zbrali člani društva, zdravstveni strokovnjaki, predstavniki sorodnih organizacij ter številni podporniki, ki že vrsto let soustvarjajo zgodbo povezovanja, podpore in zagovorništva bolnikov.

Na povabilo organizatorjev smo se dogodka udeležili tudi predstavniki Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije – predsednik Janez Dolinšek, Mitja Kavčič in Mirjana Živić Kavčič. Veseli smo bili, da smo lahko skupaj praznovali pomemben mejnik društva, s katerim nas povezuje dolgoletno sodelovanje in skupno prizadevanje za boljše obravnavo bolnikov s krvnimi boleznimi.

V treh desetletjih je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije iz skupine desetih ustanovnih članov preraslo v vseslovensko mrežo z več kot 700 člani. Njihovo delo temelji na jasnem poslanstvu – povezovati, izobraževati, svetovati, zagovarjati in pomagati. Skozi leta so organizirali številna strokovna predavanja, rehabilitacijske programe in srečanja bolnikov ter izdali vrsto informativnih gradiv, ki bolnikom in njihovim svojcem pomagajo razumeti bolezen in

se lažje soočati z izzivi zdravljenja.

Poseben trenutek večera je bila podelitev priznanj posameznikom, ki so pomembno prispevali k razvoju in ugledu društva. Med prejemniki priznanja je bil tudi naš nekdanji dolgoletni predsednik Društva hemofilikov Slovenije Jože Faganel. Njegovo dolgoletno delo, prizadevanje za razvoj zdravljenja, za pravice bolnikov ter povezovanje organizacij na nacionalni in mednarodni ravni so pustili v zgodovini društva in njegovem vsakdanu trajen pečat. Priznanje je bilo sprejeto z velikim spoštovanjem.

Dogodek je bil priložnost za srečanje z mnogimi strokovnjaki in predstavniki društev, s katerimi tesno sodelujemo. V sproščenem vzdušju smo izmenjali izkušnje, spregovorili o skupnih izzivih ter potrdili, kako pomembno je medsebojno povezovanje organizacij bolnikov. Prav sodelovanje med našimi društvi omogoča, da se glas bolnikov sliši močneje in jasneje.

Ob jubileju Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije iskreno čestitamo za 30 let predanega dela. Naj jih tudi v prihodnje vodi njihovo vodilo S povezovanjem in podporo do novih moči – v dobro vseh bolnikov in njihovih družin.

# Spodbujamo dolgoročno zdravje

že več kot 100 let.



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

**Novo Nordisk d.o.o.**, Ameriška ulica 2, Ljubljana  
01 810 8700, [info@novonordisk.si](mailto:info@novonordisk.si)  
©2026 Novo Nordisk Slovenija, SK26CORP00010, marec 2026

Slika je simbolična in ne predstavlja dejanskega bolnika.



## Sprejem predstavnikov nevladnih organizacij pri predsednici Republike Slovenije

3. decembra 2025 je v Predsedniški palači potekalo srečanje predsednice Republike Slovenije Nataše Pirc Musar s predstavniki nevladnih organizacij. Namen dogodka je bil poudariti pomen civilne družbe in sodelovanja z organizacijami, ki delujejo na različnih področjih družbenega življenja.

Med povabljenimi je bilo tudi Društvo hemofilikov in drugih z motnjo v strjevanju krvi Slovenije, ki sta ga zastopala predsednik Janez Dolinšek in poslovna vodja Mirjana Živić Kavčič. Predsednica je nagovorila zbrane in poudarila pomen in delo nevladnih organizacij kot

del slovenske družbe, saj vsak dan znova pripomorejo k boljšemu življenju posameznikov in skupnosti. Poudarila je, da delo nevladnih organizacij temelji na spoštovanju, solidarnosti in sodelovanju, in povzela: »Vsak izmed vas na svoj način vsak dan znova dokazuje, kako neprecenljiva je človeška dobrotta, ko postane dejanje.« Ta misel lepo povzame vlogo in pomen nevladnih organizacij v družbi.

Srečanje je bilo tudi priložnost, da se predstavniki društev med seboj povežemo, izmenjamo izkušnje in pogledamo, kaj nas čaka v prihodnjem letu. Naša predstavnika sta imela priložnost obnoviti stike s kolegi iz drugih organizacij, s katerimi naše društvo sodeluje, in izmenjati poglede na izzive in dosežke v preteklem letu.

Dogodek je potekal v sproščenem vzdušju, hkrati pa je pomenil pomembno priznanje delu, ki ga nevladne organizacije opravljamo vsak dan. Prisotnost našega društva na takšnih srečanjih je pomembna za nadaljnje povezovanje, izmenjavo znanja in krepitev sodelovanja v prihodnje.



Skupinska slika v predsedniški palači.

Foto: Urad predsednice



Udeleženci sprejema pri predsednici z leve proti desni: Dijana Krivic, Mirjana Živić Kavčič, Brigita Putar, Milojka Javornik, Nataša Pirc Musar in Janez Dolinšek.

Foto: Osebni arhiv Mirjana Živić Kavčič

## Časi se spreminjajo. In to zelo hitro.

**Konec leta 2016 je bil na Irskem pod okriljem Evropskega konzorcija organiziran prvi vseevropski posvet o vpašanjih inhibitorjev (Inhibitor Summit). Namenjen je bil povezovanju pacientov iz celotne Evrope s hemofilijo A in B z inhibitorji in z bolj ali manj izčrpanimi vsemi do tedaj znanimi možnostmi zdravljenja oziroma zaviranja pojava inhibitorjev.**

Osnovni namen srečanja je bil povezovanje in deljenje izkušenj ter predvsem to, da se tistih nekaj ljudi, ki se že leta neuspešno spopadamo s pojavom inhibitorjev, zavemo, da pri tem nismo sami. In to je zelo pomagalo. Pomagalo je tudi nekaj luči, za katere še nismo vedeli, ali so na koncu predora ali le nasproti vozeči vlak ...

Izkazalo se je, da je bilo kar nekaj luči tistih, ki so na koncu predora.

Konec leta 2025, Berlin. Podobno oziroma enako srečanje, a z že povsem drugačnim imenom. Besedi inhibitorji se je pridružila še beseda redko. In to v pravem pomenu besede. Spoznali smo se z ekstremno redkimi motnjami v strjevanju krvi, s tovrstnimi pacienti in njihovimi zgodbami; nekako smo začutili njihovo nemoč in skrb. Natanko tako, kot smo ju tedaj že davnega leta 2016 občutili mi. Tokrat, verjeli ali ne, ni bilo o hemofiliji A ne duha ne sluha. Nekaj več morda o hemofiliji B, a to sta danes motnji, ki ju lahko s pomočjo slovenskih hematologov in drugega podpornega osebja, društva in preostalih spravimo v dokaj obvladljive okvire.

Spoznali smo res zelo redke bolezni (prevalenca od < 0,0001 % do približno 0,001 %). Za informacijo: pri hemofiliji A je prevalenca 0,02 %, pri hemofiliji B od 0,003 do 0,004 %.

Poleg zares redke pojavnosti so glavne značilnosti teh motenj še:

- pomanjkanje posameznih koagulacijskih faktorjev (I, II, V, VII, X, XI, XIII) ter motnje trombocitov (npr. Glanzmann, Bernard-Soulier, storage pool);
- so heterogena skupina – klinična slika se med bolniki zelo razlikuje;
- prisotno je lahko tveganje za krvavitve in tudi tromboze, možne so spontane krvavitve.

Možnosti zdravljenja, kot jih poznamo danes:

- za nekatere faktorje obstajajo specifični koncentraciji (npr. fibrinogen, FVII, FX, FXI, FXIII);
- pri drugih (npr. FV, FII) specifičnih produktov ni → uporablja se sveža zamrznjena plazma (FFP) ali PCC;
- uporabljajo se tudi:
  - desmopresin (DDAVP);
  - antifibrinolitiki;
  - trombocitne transfuzije;
  - rekombinantni FVIIa;

Za nekatere motnje ni dokončne terapije, zdravljenje je le podporno.

Ključne omejitve pri zdravljenju:

- omejene smernice glede optimalnega zdravljenja in odmerkov (profilaksa, zdravljenje ob krvavitvi, nosečnost, operacije);
- zaradi redkosti bolezni je podatkov malo;
- nefaktorske terapije bi lahko delovale širše (kot »univerzalni hemostatiki«), vendar trenutno dokazi temeljijo predvsem na študijah in vitro (v nadzorovanem okolju laboratorijev in ne na živih organizmih);
- za potrditev učinkovitosti in varnosti so potrebne klinične raziskave na ljudeh.

Končno sporočilo bi lahko bilo: Niso vse luči vlak, ki pelje v nasprotno smer!

Izjemno redke krvavitvene motnje so kompleksne, zelo redke in klinično raznolike bolezni z omejenimi terapevtskimi možnostmi ter pomanjkanjem kakovostnih kliničnih podatkov. Za izboljšanje zdravljenja so potrebne nadaljnje raziskave.

S tovrstnimi srečanji, z izmenjavo izkušenj, tako na profesionalni ravni kot na ravni pacienta, lahko ta razvoj le z vsem srcem podpremo in pri tem pomagamo po svojih najboljših močeh.



*Udeleženci EHC konference o inhibitorjih v Berlinu decembra lani.*

Foto: Arhiv EHC

## Dobrih navad ne spreminjamo – Miklavžev simpozij 2025



*O razvejnem delu društva lani je poročal tudi predsednik Janez Dolinšek.*

Foto: Mitja Kavčič

Tudi v našem društvu se držmo preizkušenega izročila in navad. Zato smo se na začetku decembra lani kot sleherno leto tradicionalno zbrali na pregledno-družabnem srečanju, na društveni mali letni »inventuri.« Podrobno smo prelistali delovanje društva v letu 2025, spomnili na zanimive dogodke v organizaciji društva, na nekatere nove pobude, na dejavno sodelovanje s stroko oz. medicino, ki predano in skrbi za naše zdravje in njegov razvoj, na povezovanje s sorodnimi organizacijami, na tesne stike in ustvarjalne z mednarodnimi združenji, s katerimi se društvo pri delu povezuje.

4. decembra v Hotelu M v Šiški so lansko delo društva povzeli predsednik Janez ter »naša« Mirjana in Mitja, nadaljevali smo z nekaj razprave, pripravili okno v načrte društva za letos, srečanje pa nadaljevali v živahnih pogovorih z dobrotami in kavo v roki v sosednji dvorani, iz katere smo od daleč že prej zaznali, da se je tam zbralo veliko naših otrok in njihovih staršev.

Tokrat jih je obiskala gledališka igralka Lucija Čirovič in izvedla eno prvih slovenskih »trebuhogovorskih« iger *Zmešnjava iz kovčka*,

igro mešanice pravega govora in nevidnega govora lutke iz trebuha igralca, igro polno posebnih vprašanj in odgovorov.

In kot bi vedel, kdaj bo predstave konec, se je v dvorano prikradel še sveti Miklavž, otroke spodbudno nagovoril, malo izprašal in jih seveda obdaril. Počakal je, da smo se vsi skupaj slikali in na začetku svoje decembrske poti odhitel naprej.



*Med gledališko predstavo Lucije Čirovič.*

Foto: Mitja Kavčič



*Obisk Miklavža, malo drugačna, otroška letna »inventura«.*

Foto: Mitja Kavčič

## Mali hemofilik prvič v vrtcu

Ko se starši pripravljamo na vstop otroka v vrtec, razmišljamo o marsičem. V najinem primeru je priprava še nekoliko bolj pestra. Konec marca bo najin sin, ki ima težko obliko hemofilije tipa A, vstopil v Vrtec Škofja Loka. Ker je sin prvi v družini s to boleznijo, se dobro zavedava, kako velik strah pomenijo vsak gib, padec in modrica ter neizkušenos, kako pravilno ukrepati, kdaj je situacija resna in kdaj ne.

Ko sva v vrtec sporočila, da ima sin hemofilijo, sva na drugi strani prepoznala strah, kot sva ga sama doživljala v prvih dneh po diagnozi. Na pobudo vrtca in ob podpori sinovega zdravnika dr. Tomaža Preloga in Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije smo se zato dogovorili za dve srečanja. Namen je bil dati čim več jasnih in strokovnih informacij ter deliti konkretne izkušnje. Želeli smo razjasniti vprašanja, opredeliti konkretno ravnanje v različnih okoliščinah in predvsem – kolikor je mogoče – zmanjšati strah, ki se pogosto rodi iz nepoznavanja.

Prvo srečanje smo izvedli po videoklicu. Sodelovali so dr. Prelog, predstavniki vodstva vrtca, obe vzgojiteljici in predstavnica našega društva Mirjana Živič Kavčič. Zdravnik je s strokovnega vidika predstavil naravo bolezni, potek zdravljenja ter priporočila, kako pravilno ukrepati v posameznih situacijah. Ta videoklic je bil temelj za naslednje srečanje.

Drugo srečanje je potekalo v enoti vrtca, ki jo bo sin obiskoval. Prisotni smo bili starši, predstavnici društva ter velik del kolektiva. Uvodoma sva predstavila bolezen, katere vrste krvavitev so z njo povezane, kako jih prepoznati, kako pravilno ukrepati v posameznih primerih ter s kom se s vprašanji in v težavah povezati. Pojasnila sva tudi potek profilaktičnega zdravljenja, delovanje zdravila in pomen redne terapije za preprečevanje zapletov. Ob tem sva želela približati še širšo sliko, kakšno je v resnici vsakdanje življenje s hemofilijo. Posebej sva poudarila, da je gibanje za hemofilika izjemno pomembno. Prav tako je za sinov

celostni razvoj pomembno, da je vključen v aktivnosti skupaj z vrstniki, seveda z ustrežno mero previdnosti. Bolezen človeka ne definira, je le del njega.

Srečanje je nadaljevala predstavnica društva Brina Zaman. Opisala je številne konkretne osebne izkušnje iz obdobja, ko je vrtec obiskoval njen otrok. Predstavila je tudi knjigo Tajeva buška, ki je lahko dragoceno orodje za razlago bolezni drugim otrokom na njim razumljiv in sprejemljiv način.

Zaključek srečanja je zaznamovalo veliko vprašanj, kar nas je še posebej razveselilo. Prav odprt dialog je pokazal iskreno željo po razumevanju in pravi podpori naši družini. Po srečanju smo bili vsi mirnejši in opolnomočeni z ustreznimi informacijami, da sinu zagotovimo varno in spodbudno okolje v vrtcu. Iskreno sva hvaležna za izjemno pozitiven odziv ter pripravljenost vodstva in celotnega kolektiva, ki se je srečanja udeležil v velikem številu ter ob tem pokazal veliko strokovnosti, odgovornosti in srčnosti. Velika zahvala gre tudi društvu za podporo in organizacijo srečanj.



Mali hemofilik prvič v vrtcu.

## Kongres Kongres Evropskega združenja za hemofilijo in sorodne bolezni (EAHAD) v Dublinu



Kongres je otvorila profesorica Niamh O'Connell.

Foto: Mirjana Živič Kavčič

V začetku prejšnjega meseca, od 3. do 6. februarja 2026, se je v Dublinu v prostrani dvorani tamkajšnjega kongresnega središča zbralo več kot 2000 udeležencev iz 77 držav. Uvodni nagovor je pripadel profesorici Niamh O'Connell, ki je poudarila, da je rdeča nit letošnjega kongresa EAHAD skupna misija: multidisciplinarno povezovanje, izmenjava dokazov in izboljšanje oskrbe za vse, ki živijo z motnjami v strjevanju krvi. Dogodek je uradno nadaljeval tradicijo kongresov, ki znanost in prakso povezujejo s potrebami skupnosti.



Prikaz načinov zdravljenja motenj v strjevanju krvi.

Foto: Mirjana Živič Kavčič

Udeležili sta se ga tudi predstavnici Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije, Kristina Tina Godec in Mirjana Živič Kavčič.

Konferenca se je začela s srečanjem negovalcev, fizioterapevtov in psihosocialnih strokovnjakov; ob koncu dneva so preostalim udeležencem predstavili svoje zaključke. Tri teme so bile predstavljene na primeru družinskih posvetov: medgeneracijska krivda ob dedovanju bolezni, usklajevanje kompleksnih družinskih odločitev glede zdravljenja ter podpora mladostnikom, ki želijo ostati aktivni in samostojni brez nepotrebne strahu. Uvod je pripadel organizatorjem seje, med govorkami in govorcami pa so bili po uradnem sporedu navedeni predstavniki vseh treh strok, kar je omogočilo zares interdisciplinaren dialog in ne le vzporedne poglede.



Društvo sta v Dublinu zastopali Mirjana Živič Kavčič in Kristina Tina Godec.

Foto: Mirjana Živič Kavčič

V kliničnem delu dneva so predstavitve tekale od zelo konkretnih kliničnih primerov do raziskovalnih poudarkov. Sporočilo, ki se je ponavljalo, je bilo: cilj sodobnega zdravljenja

ni več le manj krvavitev, temveč čim več dni brez krvavitev. A čim več dni brez krvavite, to še ne pomeni avtomatično manj krvavitev. S sodobnimi načini zdravljenja se želi z večjimi vrednostmi faktorjev doseči, da je dni brez krvavitev čim več. Ta premik je zrasel na dveh temeljih: na zgodnejšem uvajanju profilakse in na višjih, stabilnejših najnižjih ravneh faktorjev, ki dolgoročno bolje varujejo sklepe in zmanjšujejo možnost poškodbe. Razprave so se dotaknile tudi razlike med hemofilijo A in B ter dejstva, da laboratorijska številka v plazmi ne zajame vedno celotne slike zaščite v tkivih. Zato kliniki vse pogosteje gledajo na izide skozi resnične, bolniku pomembne kazalnike, od gibljivosti do števila dni brez simptomov.

Predstavili so na eni strani zemljevid trenutnih in prihajajočih terapij, na drugi pa realne podatke o sklepnih krvavitvah tudi pri blagi hemofiliji ter izziv, da prihodnji cilj profilakse ni samo statistična izboljšava, temveč klinično občutna zaščita pri čim širšem krogu bolnikov. Prav ti poudarki so zaznamovali številne razprave, kako iz kliničnih tabel preiti v konkretne dneve brez prekinitve v šoli, službi ali športu.

Naslednja pomembna vsebina je bila predstavljena z demografsko krivuljo, ki je dokazovala, da se svet hitro stara. To pomeni več ljudi s hemofilijo, ki bodo dosegali starost s spremljajočimi boleznimi, in več situacij, ko bo treba hemofilijo uskladiti s kardiologijo, metaboličnimi boleznimi ali ortopedijo. Program je zato poudarjal koordinacijo med terapevti, standardizacijo poti obravnave ter pomen, da informacije in odgovornosti ne ostanejo med specialisti samimi. Vzporedno so tekale predstavitve, kako se je mogoče uspešno starati s hemofilijo, pa tudi hiter pregled novih nefaktorskih terapij in razvijajočih se podatkov iz študij, ki so jih razlagali industrijski simpoziji in raziskovalne seje. Za kongres sta bila značilna tudi posebna t. i. »SLAM oblika« kratkih, udarnih predstavitev in klasičen posterski način; oba sta pritegnila veliko pozornosti.

Pomemben del sporeda je dal prostor vsebinam, ki pogosto niso v središču obravnave, a odločajo o izidu: nosečnost in poporodna kr-

vavitev pri redkih krvavitvenih in trombocitnih motnjah, kjer so potrebni jasno opisani protokoli in timsko delo med hematologijo, ginekologijo in neonatologijo, pridobljena hemofilija A, ki lahko človeka preseneti brez predhodne anamneze in zahteva hitro diagnostiko s preverjanjem inhibitorjev in usklajen terapevtski odziv, ter psihosocialna podpora v družinah, kjer je znanje najboljša preventiva pred strahom, odlašanjem ter pretirano varnostjo in zaščito. Na ravni skupnosti je kongres izpostavil prizadevanje za standarde in deljenje podatkov po Evropi, saj se najboljši napredek zgodi tam, kjer izkušnje iz različnih centrov postanejo skupna osnova za odločanje.

Zadnji dan kongresa je bil mešanica svečanosti in znanosti: podelili so priznanja za življenjsko delo in še enkrat poudarili, da je prihodnost svetla, a odvisna od inovacij, ki prinašajo nova terapevtska orodja, in od naše sposobnosti, da jih vpeljemo premišljeno, pravično in v dialogu z bolniki. Kongres je tako sklenil lok od družinskega pogovora in mladostnikovega športa do personalizirane profilakse, uspešnega staranja in najnovejših bioloških pristopov. Osrednje sporočilo kongresa je bilo preprosto: cilj je življenje z manj omejitvami in več gotovosti. To je pot, na kateri imamo vsi svojo vlogo: bolniki, družine, društva, zdravstveni delavci in raziskovalci. Dublin pa je le to dal jasen signal, da gremo v pravo smer.



*O pogostosti krvavitev pri osebah z lahko obliko hemofilije je predaval Jan Astermark.*

Foto: Mirjana Živić Kavčič



*Večdisciplinarni pristop pri zdravljenju je predstavila Rose Ann Kenny.*

Foto: Mirjana Živić Kavčič



*Dublin ponoči, most Samuela Becketta čez reko Liffey in kongresni center.*

Foto: Mirjana Živić Kavčič

## Matineja ob svetovnem dnevu redkih bolezni 2026

V četrtek, 12. februarja 2026, je hotel Slon za dobro uro postal prostor, kjer smo lahko slišali in začutili, kaj pomeni živeti z redko boleznijo v Sloveniji. Matineja, ki jo vsako leto pripravi Združenje za redke bolezni Slovenije, ni bila samo niz predavanj, ampak predvsem iskren pogovor o tem, kako lahko sistem zdravstva in sociale skupaj pomagata ljudem in družinam, ki se znajdejo na tej zahtevni poti.

Razprava se je hitro dotaknila vprašanja, ki ga pozna skoraj vsaka družina z redko boleznijo: Kaj pa zdaj? Od trenutka, ko zdravnik prvič izreče diagnozo, se začne pot, na kateri se prepletajo vprašanja, iskanje informacij in potreba po podpori. Zato je bilo veliko govora o tem, kako pomembno je, da se zdravstvene in socialne službe povezujejo, ne le na papirju, ampak tudi v praksi. Našteti so bili konkretni izzivi, ki jih bolniki občutijo vsak dan: od dostopa do terapij, hitrega odziva, pa do koordinacije med strokovnjaki.

V središču dogajanja je bil ponovno Center za redke bolezni na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana, ki je pri svojem delu postal pomembna podpora družinam. Kot so poudarili predstavniki centra, je njihova naloga več kot diagnostika in zdravljenje, so tudi usmerjevalci, povezovalci in pogosto prvi glas, ki družini pove: »Niste sami.« Ta celostni pristop se je izkazal za enega ključnih dejavnikov, da družine lažje prehodijo prve mesece po diagnozi.

Na matineji sta sodelovali tudi strokovnjakinji iz centra dr. Sara Bertok in mag. Klara Škvarč Kirn. Že večkrat sta poudarili, kako pomembno je, da ima družina ob sebi nekoga, ki razume tako medicinski del kot tudi stiske vsakdana. Govorili sta o tem, kako zelo različne so družinske zgodbe in kako morajo strokovnjaki najprej razumeti človeka, šele nato bolezen. Od koordinatorik pa je pogosto odvisno, da se vse niti, od specialistov do pravic, povežejo v uporabno, logično pot za starše in otroke.

Do besede so prišli tudi predstavniki društev in bolnikov. Njihovi poudarki so dali dogodku tisto praktično spoznanje, ki ga zmore posredovati samo osebna izkušnja: kako dolgo lahko traja pot do diagnoze, kako pomembna je skupnost in kako hitro se človek lahko izgubi, če mu nihče ne pokaže poti od laboratorija do bolnika.

Eno najmočnejših misli dneva je posredoval Jože Faganel, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije, ki že dolga leta zagovarja pravico bolnikov do celostne oskrbe. Njegove besede so ostale v spominu: »Upravičeno z optimizmom zremo v prihodnost, saj se za kakovostno življenje bolnikov z redkimi boleznimi odpirajo vedno nove možnosti.«

Veliko prostora je bilo posvečenega tudi psihosocialni podpori, brez katere nobena medicinska terapija ne pomeni dovolj. Družine niso potrebovale le odgovorov, temveč občutek, da vedo, na koga se lahko obrnejo, ko se zaplete ali ko je treba sprejeti pomembno odločitev.

Poseben poudarek je bil letos namenjen ženskam, ki pogosto nosijo največ kot mame, partnerice, skrbnice ali pa same kot bolnice. Slišali smo zgodbe o izkušnjah z nosečnostjo ob redki bolezni, o iskanju strokovne podpore in o tem, kako pomembna je povezava med bolnicami in društvi, ki razumejo njihove konkretne izkušnje.

Matineja je bila tudi uvod v prihajajočo nacionalno konferenco ob dnevu redkih bolezni. Pokazala je, da so redke bolezni več kot diagnoza, so življenjska zgodba, ki zahteva znanje, srčnost in dobro organizacijo. V Sloveniji imamo za to vse temelje: znanje, predane strokovnjake in močno skupnost. Zdaj je cilj, da se vse to še bolj poveže v praksi, da bo pot od prvih znakov bolezni do stabilnega in varnega vsakdana zares čim krajša in čim bolj jasna.



*Govorci na matineji ob dnevu redkih bolezni (z leve): Jože Faganel, Sara Bertok, Damjan Osredkar, Momir Radulović, Karin Šket, Klara Koželj, Iztok Mrak in Vanja Badovinac*  
Foto: osebni arhiv Mirjana Živić Kavčič

## Kako je Tajeva buška osvojila učence

Ko otroci skozi zgodbo spoznajo hemofilijo in v sebi prebudijo empatijo

Ko sem 6. februarja 2026 prišla na Osnovno šolo Polje v Ljubljani, nisem slutila, da bom domov odšla z eno najlepših pisateljskih izkušenj. Na povabilo nekdanje sodelavke Nine Čelešnik sem imela dva literarna nastopa ob kulturnem prazniku za učence vse šole. Oba dogodka je Nina pripravila z veliko toplino in občutka – za začetek je šolski pevski zbor zapel slovensko himno, odlični učenki sta usmerjali dogajanje, na koncu pa smo bili deležni še klavirskega koncerta fanta iz višjega razreda. Med prvim in drugim nastopom, ko je bil čas za malo oddiha, pa so me presenetili učenci 5. razreda. Pod Nininim vodstvom so odigrali zgodbo moje slikanice V vrtincu črk, ki govori o bralnih težavah deklice s skotopičnim sindromom oziroma sindromom Helen Irlen. Z veliko igrivosti, poguma in domišljije so se poistovetili z liki iz slikanice in jih za nekaj minut naredili čisto svoje. Takšni trenutki pisatelju pokažejo, da knjiga začne živeti šele med bralci.

A tisti dan še ni bilo konec presenečenj. Po obeh nastopih na glavnem odru pred vso šolo so me povabili še v 4. a. In ena majhna buška je nepričakovano osvojila cel razred! Učenci so z razredničarko ustvarjali ob moji slikanici Tajeva buška. Tudi ta slikanica je izšla pri založbi Morfem v zbirki Ljubezni je za vse dovolj. Zgodba govori o dečku s hemofilijo – o njegovih modricah, previdnosti, stereotipih, ki jih izražajo predvsem odrasli, in o tem, kako zelo pomembno je razumevanje okolice.

Ko so mi učenci s pričakovanjem v očeh vsak posebej izročali svoje risbe, so mi zavzeto razlagali, kako si predstavljajo Tajevo prihodnost. V njihovem svetu hemofilija ni pomenila omejitve, ampak le del njegove poti. Ko so mi podarili svoje izdelke, sem jih nekaj časa samo

gledala. Na enem je bil Taj pilot, na drugem veterinar, na tretjem znanstvenik, na četrtem učitelj, na petem superjunak z velikim rdečim plaščem.

»Ker pomaga drugim,« mi je resno razložil deček, ki je risbo narisal.

In v tistem trenutku sem pomislila, da so otroci razumeli bistvo bolje kot marsikateri odrasli.

Njihova razredničarka Lucija Lavrič mi je povedala, da so se o bolezni med ustvarjanjem pogovarjali in razmišljali, kaj pomeni biti dober sošolec nekomu, ki mora v življenju včasih ravnati nekoliko bolj previdno. Ob tem sem bila iskreno ganjena. Ta slikanica namreč ni nastala samo iz pisateljske domišljije, ampak iz zelo osebne izkušnje. Moj vnuk Taj ima hemofilijo. In prav ob njem vsak dan znova spoznavamo, koliko poguma, potrpežljivosti in nežnosti zahteva ta bolezen – ne le od otroka, ampak od vse družine.

Zato so me otroške risbe še toliko bolj nagovorile. V njih ni bilo strahu, ampak sprejemanje. Ni bilo pomilovanja, ampak prijateljstvo. In prav to je verjetno največ, kar si lahko želimo: da otroci razumejo drug drugega in da bolezen ne postane zid med njimi, ampak priložnost za sočutje.

Ko sem odhajala iz razreda, sem pomislila na vse otroke s hemofilijo in na njihove starše, ki vsak dan nosijo svoje male in velike skrbi. In pomislila sem tudi na to, kako veliko lahko naredi že ena zgodba. Če otroci ob njej razumejo, zakaj mora biti nekdo včasih bolj previden, zakaj kakšna buška pomeni več kot le modrico, in če ob tem ohranijo odprto srce – potem postane svet vsaj malo bolj varen. Za Taja. In za vse otroke, ki živijo z njemu podobno zgodbo.

Morda je res samo buška. A včasih je dovolj ena sama majhna zgodba, da osvoji celo učilnico – in za odtenek spremeni svet.



Vse te poklice lahko izbere, vse to lahko postane, Taj, menijo učenci OŠ Polje.

## Februarsko žensko spletno srečanje

Ženske in motnje v strjevanju krvi s poudarkom na izzivih, s katerimi se ženske srečujejo v različnih življenjskih obdobjih

V društvu smo 26. februarja 2026 pripravili in uspešno izvedli spletno srečanje, namenjeno ženskam z motnjami v strjevanju krvi, s poudarkom na izzivih, s katerimi se srečujejo v različnih življenjskih obdobjih. Dogodek je bil zasnovan kot varen in podporen prostor, namenjen odprtemu pogovoru tudi o bolj osebnih temah, ki v vsakdanjih zdravstvenih obravnavah pogosto ostajajo spregledane.

Strokovni del srečanja je vodila dr. Barbara Faganel Kotnik, ki je v uvodnem predavanju osvetlila posebnosti motenj v strjevanju krvi pri ženskah, od prve menstruacije, rodnega obdobja in nosečnosti do menopavze. Posebno pozornost je namenila vplivu hormonov, močnih menstruacij, načrtovanju nosečnosti, varni uporabi zdravil in pomenu sodelovanja med različnimi zdravstvenimi strokovnjaki.

Po predavanju je sledil pogovor z udeleženkami, ki so lahko vprašanja zastavljale pisno ali ustno. Dotaknile so se številnih praktičnih vsebin, med drugim bolečin in uporabe protibolečinskih zdravil, vsakdanjih izzivov pri delu in v družini, psiholoških obremenitev ter pomena pravočasne in ustrezne obravnave in reševanja opisanih problemov. Razprava je pokazala, kako pomembno je, da imajo ženske možnost deliti svoje izkušnje ter pridobiti strokovne in hkrati razumljive odgovore.

Udeleženke so srečanje ocenile kot zelo koristno, izrazile so zadovoljstvo z izbrano vsebino in obliko dogodka ter zanimanje za taka srečanja s podobnimi temami tudi v prihodnje. V evalvacijah so si za prihodnje dogodke zaželele še več vsebin s področja ginekologije, psihološke podpore in zdravljenja bolečin.

Dogodek je potekal s podporo Ministrstva za zdravje v okviru projekta *Celostna obravnava družinam otrok z redkimi boleznimi strjevanja krvi*.

V društvu bomo tudi v prihodnje organizirali srečanja z vsebinami, ki odgovarjajo na dejanske potrebe naših članic in članov ter prispevajo k boljši informiranosti, opolnomočenju in kakovosti življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi.



Februarsko spletno srečanje.

Foto: arhiv DHS

## 12. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni (1. del)

V petek 27. februarja 2026 je bila na Brdu pri Kranju 12. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni, ki jo je priredilo Združenje za redke bolezni Slovenije. Mitja Kavčič in Mirjana Živić Kavčič sta se kot predstavnika našega društva udeležila te pomembne konference. Bila je izjemno zanimiva, vredna razmisleka, kaj vse je mogoče doseči, če se le pravilno lotimo stvari, zato je prav, da v našem glasilu nanjo opozorimo v dveh odlomkih.



Ministrica Valentina Prevolnik Rupel je pozdravila konferenco.

Foto: Mitja Kavčič

Po uvodnem nagovoru in umetniško kulturni točki, se je pričel strokovni program s predstavitvijo *Sekcije za redke bolezni Zveze organizacij pacientov Slovenije (ZOPS)*. Dr. Tanja Zdolsek Draksler je predstavila nekaj podatkov o organizaciji.

*Zveza organizacij pacientov Slovenije (ZOPS)* je namreč osrednja nacionalna platforma za krepitev vloge pacientov in izboljševanje kakovosti, varnosti ter dostopnosti zdravstvenih in socialnih storitev. Deluje na presečišču zagovorništva, zakonodaje, izobraževanja in projektne sodelovanja ter povezuje tako društva kot posameznike. S svojimi aktivnostmi ZOPS pomembno vpliva na oblikovanje javnih politik, razvoj zakonodaje in ozaveščanje javnosti,

hkrati pa članicam nudi strokovno in organizacijsko podporo ter jih povezuje v slovenskem in evropskem prostoru.

Sindrom CTNBN1 je redka genetska motnja, pri kateri okvara v genu CTNBN1 prepreči nastajanje ključne beljakovine  $\beta$  katenin. Ta je nujna za normalen razvoj možganov, zato se pri otrocih pojavljajo zaostanki v razvoju, motnje gibanja, težave z očmi, vedenjske posebnosti in pogosto tudi intelektualne težave. Čeprav se sindrom pogosto zamenja za cerebralno paralizo, gre v resnici za napredujočo bolezen, ki prizadene otroka celo življenje. Ker je sindrom relativno nov in redek, dolgo ni bilo nobenega zdravljenja.

Pri dečku Urbanu, ki je bil ob diagnozi najmlajši znani bolnik na svetu, so zdravniki v UKC Ljubljana mutacijo odkrili zelo zgodaj. Prav ta hitra in natančna diagnoza je bila izjemno pomembna, saj je omogočila, da se je razvoj genskega zdravljenja sploh lahko začel dovolj zgodaj. Zgodnje prepoznavanje bolezni je preprečilo dodatna leta čakanja in izgube dragocenega časa, ko je ko je otrok za zdravljenje najbolj dovzeten. Čeprav terapija ne more odpraviti že nastalih posledic, obstaja realno upanje, da bo preprečila nadaljnje slabšanje stanja, morda pa prinesla tudi določene izboljšave.



Zbor je nagovoril Jože Faganel.

Foto: Mitja Kavčič

Urbanova družina je skupaj s slovenskimi raziskovalci sprožila izjemen mednarodni projekt. Raziskovalne skupine v Sloveniji in Avstraliji so razvile različice genskega zdravila, jih najprej preizkusile na Urbanovih lastnih celicah in nato v obsežnih predkliničnih študijah na miših in primatih. Rezultati so pokazali, da je zdravilo varno in obetavno. Po letih natančnega dela, pridobivanja dovoljenj in proizvodnje po najvišjih mednarodnih standardih je Evropska agencija za zdravila leta 2025 odobrila prvo klinično študijo.

V UKC Ljubljana je tako decembra 2025 stekla prva svetovna klinična študija genskega zdravila za sindrom CTNBN1, v katero bo vključenih dvanajst otrok z vsega sveta. Prvi med njimi je prav Urban, pri katerem se je celotna zgodba začela. Zdravilo *Urbagen*, ki ga prejmejo neposredno v možganske prekate, bo raziskovalcem omogočilo podrobno spremljanje njegove varnosti in potencialne učinkovitosti v naslednjih petih letih.

Za družine otrok s CTNBN1 je to velik korak naprej. Prinaša občutek, da se stvari končno premikajo, in daje upanje, da bi prihodnost teh otrok lahko izgledala drugače kot do zdaj. Za slovensko medicino pa je to zgodovinski dosežek – dokaz, da lahko tudi pri nas z lastnim znanjem razvijemo gensko terapijo in jo pripeljemo vse do klinične uporabe.

Tema okroglega mize je bilo financiranje zdravil za redke bolezni. Današnja družba je vse bolj razvijena in želja ter pričakovanja po tem, da bodo vse stvari na voljo takoj sedaj je ne-realna, sploh ko govorimo o zdravilih za redke bolezni. Zato se poraja vprašanje, ali bodo ljudje sploh še imeli interes delati in raziskovati, če bodo pritiski preveliki. cDo katere mere pa bodo zdravljenja v tujini poplačana iz državnega proračuna, pa je spet drugo vprašanje. Nekako se nakazuje, da bi plačevanje zdravljenja redkih bolezni šlo v anuitetna plačila in pa tudi plačevanje glede na učinkovitost zdravljenja. Jože Faganel je podal zanimivo misel: *Zdravilo za redke bolezni ne pozdravi bolezni same.* Čudna misel. Če je ne, ni zdravilo.???

Obravnavo otrok z redkimi boleznimi ledvic v univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru je predstavila drugačne poglede na zdravljenje. Kajti bolezni ledvic so v vsakem primeru redke bolezni, težave se v večini primerov pojavijo že v pediatričnem obdobju, zdravniki so od samega začetka s pacientom, poznajo ga najbolje, zato je prehod na internistični oddelek zelo težaven. Redke bolezni ledvic pri otrocih so posamezno zelo redke, skupaj pa pogosto zahtevne za prepoznavanje, saj imajo različne in pogosto neznačilne klinične znake. Večina je dednih, zato je pomembna natančna anamneza, zlasti družinska. Diagnoza pogosto zamuja, ker je bolnikov malo, potek bolezni pa lahko med posamezniki zelo variira.

Osnovni diagnostični pristop vključuje pregled, meritve krvnega tlaka ter osnovne laboratorijske in slikovne preiskave. Pri nekaterih boleznih so potrebne zahtevnejše preiskave, kot so ledvična biopsija ali genetsko testiranje, ki postaja ključno za natančno opredelitev bolezni.

Zdravljenje je prilagojeno vsakemu otroku posebej. Temelji na podpornih ukrepih, urejanju krvnega tlaka, pravilnem vnosu tekočin, prehranski podpori in rednem spremljanju ledvične funkcije. Pri nekaterih redkih boleznih so na voljo specifična zdravila, razvoj novih terapij pa se hitro širi, tudi na področje genskega zdravljenja.

Ker lahko te bolezni prizadenejo več organskih sistemov, je obravnava vedno multidisciplinarna, vključujoč nefrologe, pediatre, genetike, nutricioniste, psihologe in druge strokovnjake. Pomembna je tudi ustrezna tranzicija iz pediatrične v odraslo nefrološko obravnavo.

Zaradi redkosti bolezni je ključno mednarodno sodelovanje in vzpostavljanje registrov, ki omogočajo boljše razumevanje poteka bolezni ter razvoj učinkovitejših diagnostičnih in terapevtskih pristopov. Tudi v UKC Maribor sledijo tem sodobnim smernicam.



Dr. Špela Mirošević je predstavila prvo slovensko gensko zdravilo.

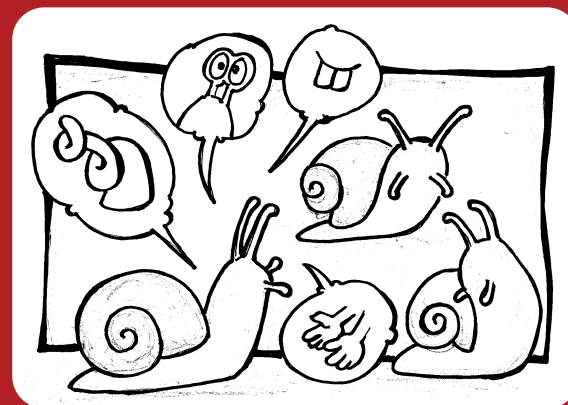
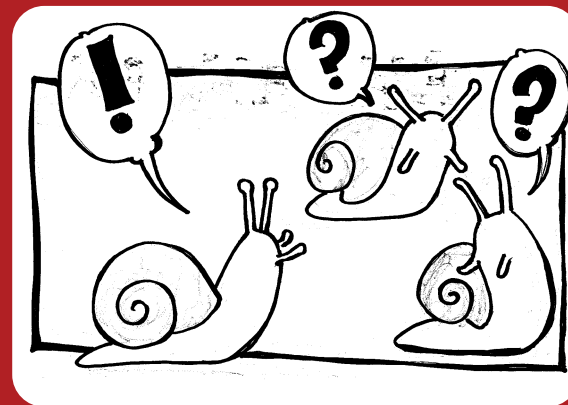
Foto: Mitja Kavčič



»Številke« o redkih boleznih je predstavil dr. Jurij Fürst.

Foto: Mitja Kavčič

# Polži



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.

## 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](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).

## 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.



# 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.



## Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

<b>DRUŠTVO HEMOFILIKOV IN DRUGIH Z MOTNJO STRJEVANJA KRVI SLOVENIJE</b> Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana <a href="mailto:info@dhs.si">info@dhs.si</a> <a href="http://www.dhs.si">www.dhs.si</a>	01 430 15 21 041 540 520
<b>REGISTER HEMOFILIKOV</b> (sedež) UKC Ljubljana – Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana <a href="mailto:register.hemofilija@kclj.si">register.hemofilija@kclj.si</a>	01 522 93 05
<b>UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA</b> Centrala	01 5225 050
<b>PEDIATRIČNA KLINIKA</b> – 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
<b>INTERNA KLINIKA</b> Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, Ljubljana Predstojnik: prof. dr. Samo Zver, dr. med.	01 5224 883
Hematološka ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana	01 5222 330
<b>ORTOPEDSKA KLINIKA</b> – Zaloška 9, Ljubljana Centrala	01 5224 485
Ortopedska ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana	01 5222 441
<b>INFEKCIJSKA KLINIKA</b> – Japljeva 2, Ljubljana	01 5224 210
<b>STOMATOLOŠKA KLINIKA</b> – Hrvatski trg 6, Ljubljana	01 5224 255
<b>URGENCA</b> – Internistična prva pomoč, Bohoričeva 22a, Ljubljana	01 5224 266
<b>ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO</b> Šlajmerjeva 6, Ljubljana	01 5438 100
<b>FIZIOTERAPIJA ZA HEMOFILIKE</b>	041 504 335
<b>DEŽURNI HEMATOLOG ZA NUJNE PRIMERE</b>	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.



Lana, OŠ Polje (10 let): *Kaj pa, če hemofilik postane pisatelj?*

# 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