

KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov
in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



Št. 93, junij 2026



V spomin Tomažu Faganelu

**Vloga laboratorijske diagnostike pri odkrivanju
bolezni strjevanja krvi in spremljanju
zdravljenja**

Zbor članov DHS 2026

Izobraževalno srečanje v Termah Zreče

Razstava revije *Viva*: Trideset let zaupanja



POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

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

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

NAŠI DOGODKI V DRUGI POLOVICI LETA – PRIJAZNO VABLJENI!

- Tradicionalno letovanje naših otrok v spremstvu staršev ali skrbnikov z izobraževanjem – Terme Čatež, od 2. do 5. julija 2026
- Miklavžev simpozij, tradicionalno srečanje – M Hotel, 5. decembra 2026

Vse informacije in podrobnosti o vsebini prireditve, sodelovanju, udeležbi in prijavah na koordinatah društva: www.dhs.si; 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. Veseli bomo vaših poročil, pobud, razmišljanj in pripomb.

Brina Zaman, urednica

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. 93, junij 2026
Revija izhaja štirikrat na leto in je brezplačna.
Odgovarja: Janez Dolinšek
Uredniški odbor: Janez Dolinšek, Brina Zaman (odgovorna urednica), Jošt Paternoster (tehnični urednik), Mirjana Živić 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, www.dhs.si

Sprednji ovitek:
Zbrane na ženski konferenci v Beogradu
Foto: Arhiv EHC

Zadnji ovitek:
Tjaša (10 let), OŠ Polje:
Kaj pa, če Taj postane plavalec?

- 1 Janez Dolinšek
Hvala za skupno pot
- 2 Brina Zaman
V spomin Tomažu Faganelu
- 4 Helena Podgornik
Vloga laboratorijske diagnostike pri odkrivanju bolezni strjevanja krvi in spremljanju zdravljenja
- 8 Mitja Kavčič
12. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni (2. del)
- 13 Brina Zaman
Zbor članov DHS 2026
- 14 Mirjana Živić Kavčič
Ko minuta odloča: izobraževanje gasilcev o motnjah v strjevanju krvi
- 16 Mirjana Živić Kavčič
Himko med najmlajšimi: ko se razumevanje začne že v vrtcu
- 17 Brina Zaman
Ženska konferenca Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC) v Beogradu
- 20 Mark David Horvat
Delavnica za mlade vodje (EHC Youth Leadership Workshop) v Bruslju
- 22 Mitja Kavčič
Izobraževalno srečanje v Termah Zreče
- 24 Mitja Kavčič
Svetovni dan hemofilije
- 27 Mirjana Živić Kavčič
Razstava revije Viva: Trideset let zaupanja
- 28 Gabrijel Vrhovec
Vročina

Hvala za skupno pot



Vir: osebni arhiv

Pozdravljeni, bralci revije Koncentrat.

Ker smo pred počitnicami in dopusti, bi moral pisati o tem, kako najbolje izkoristiti ta čas. Vendar se je zgodilo nekaj, mimo česar ne morem.

Z Andrejo sva bila v Ankaranu, ko sem 3. maja zjutraj prebral Jožetov SMS: »Tomaž je v bolnišnici, umira.« Deset dni prej sva ga z Joštom obiskala, da nama pove, kako pripravlja vse za naše glasilo Koncentrat. Skupaj smo popili kavico in se prav prijetno pogovorili. Prav neverjetno je, kako je lahko, tako kot vedno, oddajal svojo pozitivno energijo in optimizem, čeprav smo vsi vedeli, da se njegovo bivanje med nami bliža koncu.

Jošt bo nadaljeval del njegovega dela pri Koncentratu, ki ga je Tomaž postavil na tako visoko raven, da je najbrž ne bomo mogli obdržati. Se bomo pa vsi potrudili, da se ji čim bolj približamo.

Najino poznanstvo nama je bilo položeno že v zibelko, saj smo se kot hemofiliki vedno srečevali. Ko pa sem bil izvoljen za predsednika, so se ta srečanja še poglobila in Tomaž mi je postal nekakšen vodnik in podpornik.

Ko sem bil lani na podelitvi priznanja JSKD Tomažu za življenjsko delo, sem se šele zavedel, kako velik je bil njegov prispevek na področju zborovske glasbe in glasbe nasploh. Tomaž ni bil človek velikih besed. Bil je nekaj posebnega, vedno uglasjen, v elegantnem suknjiču in s svilenim šalom, vedno pripravljen poslušati in ti biti v oporo. Bi rekel pravi gospod.

Ko zdaj razmišljam, koliko časa sva preživela skupaj, sem presečen, da so bila to pravzaprav samo krajša srečanja ob kavici ali skupna srečanja v Društvu hemofilikov Slovenije. Vendar je vsako tako srečanje pustilo globok vtis. Njegova mirnost, modrost in sprejemanje drugačnih pogledov so ti dali občutek varnosti ter vedenje, da se lahko za podporo ali usmeritev pri vsakem dvomu obrnem nanj.

Zato sem hvaležen, da sem del svoje poti lahko delil s Tomažem, saj je bil nekako moj vodnik in človek, ki je na moja vprašanja vedno imel pravi odgovor.

Janez Dolinšek



V spomin Tomažu Faganelu

Z veliko žalostjo smo prejeli vest, da nas je zapustil naš dolgoletni član, prijatelj in sodelavec Tomaž Faganel. Njegov odhod pušča praznino v Društvu hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije, pa tudi v širšem slovenskem kulturnem prostoru, ki ga je s svojim delom pomembno soustvarjal.

Tomaž je bil človek izjemne širine, znanja in predanosti. Mnogi so ga poznali kot uglednega muzikologa, pedagoga, dirigenta in urednika, enega najpomembnejših ustvarjalcev v slovenskem zborovstvu. S svojim raziskovalnim, uredniškim in mentorskim delom je desetletja skrbel za ohranjanje in razvoj slovenske glasbene dediščine. Prejel je najvišja priznanja, med njimi zlato plaketo Javnega sklada Republike Slovenije za kulturne dejavnosti za življenjsko delo in Mantuanijevo nagrado za življenjsko delo na področju muzikologije.



Na Miklavževem simpoziju

Foto: arhiv DHS

V našem društvu pa smo ga poznali predvsem kot skromnega, zanesljivega in srčnega človeka. Nikoli ni iskal pozornosti zase, a je s svojo navzočnostjo in pripravljenostjo pomagati pomembno zaznamoval delovanje društva. Posebno dragocen je bil njegov prispevek pri urejanju glasila Koncentrat. Kot urednik je skrbel, da so novice, zgodbe in strokovne vsebine dosegle naše članstvo v jasni, urejeni in spoštljivi obliki. Njegova natančnost,

občutek za besedo in odgovornost do bralcev so pomembno oblikovali podobo glasila, ki ga poznamo danes.

Tomaž je s svojim življenjem dokazoval, da diagnoza hemofilije ne določa človekovih meja. S talentom, delom, vztrajnostjo in vedoželjnostjo je ustvaril bogato življenjsko pot ter navdihoval številne ljudi, tako v društvu kot zunaj njega. Njegov zgled ostaja pomembno sporočilo tudi za mlajše generacije bolnikov in njihovih družin.

Hvaležni smo za vse, kar je dal našemu društvu, za njegov čas, znanje, modrost in tiho predanost skupnosti. Ohranili ga bomo v spominu kot človeka, ki je znal povezovati ljudi, bogatiti skupnost in s svojim delom puščati sled, ki ostaja.

Dragi Tomaž, hvala!

V nadaljevanju objavljamo Tomažev govor, ki ga je imel ob prejemu zlate plakete JSKD za življenjsko delo. Veseli nas, da lahko ta pomembni in osebno izpovedni zapis delimo z javnostjo, saj smo za njegovo objavo prejeli soglasje družine.

Podelitev priznanj JSKD – Ljubljana – Klub CD – 24. januar 2025

Skoraj prezahtevno se zdi, spoštovani zbrani, in preodgovorno, po nocojšnjih slovesnih trenutkih na glas o lepem razmišljati z besedo, kar doživljamo, kar je del nas, kar delamo, o različnem lepem nocojšnjega večera – o še neoprijemljivi, gnetljivi snovi, ki to postane, o spontani črti, ki spregovori, o lepem našega prostora bivanja, o energiji, ki zanimanje za lepo in umetnost spodbuja, povezuje in usmerja, ter ne nazadnje o slišnem lepem, o glasbi.

Najbrž gre za privilegij. Vseh nas, »nocojšnjih«, da se lahko posvečamo vsak svoji lepoti, da jo začutimo, jo prepoznamo, zanjo vemo, smo jo živeli, jo živimo, želimo posredovati in da smo za to svojo notranjo nujo hvaležni.

In malo drugačen, zelo poseben privilegij,

ko nam je glasbenikom poustvarjalcem dano govoriti v imenu drugega, v imenu skladatelja, davnega ali sodobnika, v imenu umetnika, čigar misija je po njegovi zadnji potezi, do nedavnega radirke ali zadnji piki davnega gosjega peresa, sklenjena. Takrat smo na delu izvajalci, ko gre za glasbo oddaljene preteklosti, tudi raziskovalci. Ampak ali ni sleherni glasbenik, pevec, instrumentalist, dirigent, kakorkoli in vsaj posredno tudi raziskovalec? Glasbo, s katero se ukvarjamo, raziščemo, davno in današnjo, postane moja, naša, najdem se v njej, najdem ji prostor v našem času, njeno utemeljeno podobo, skrito sporočilo in nazadnje njen zven. Privilegij posebne odgovornosti.

V svojevrstnem trikotniku živimo glasbeniki: skladatelj, ki je glasbo zapisal, izvajalec, no, na primer dirigent, in tretji kot tega magičnega lika – poslušalec, občinstvo. Prostovoljni ujetniki tega trikotnika smo, želimo in moramo biti. Dirigenti ne igramo – prednost ali pomanjkljivost, kdo ve? –, a imamo svoj dodatni privilegij. Dano nam je krmariti še neslišano, spodbuditi, oživiti zapisano, z našo kretnjo postane zapis živa in slišna zgodba drugih, pevcev, instrumentalistov in za našim hrbotom občinstva.

Naš medij ni bleščeča pločevina, slonokoščena tipka, ta ali oni plemeniti les, naš medij so ljudje, »igramo« nanje, na naše, na moje soglasbenike, ko se mi utrne misel, napotek legendarnega Erica Ericsona: »Naj ti ne mine vaja, koncert, niti maša, da se z očmi ne srečaš s slehernim od pevcev.«

In v tem trikotniku dirigent, v vlogi neslišnega, samo vidnega posrednika na poti skladatelja prek izvajalca do občinstva, z nenehno mislijo na vse tri. Nato zbranost pred začetkom glasbe, napetost pred prvo, najpomembnejšo kretnjo. Kaj se bo zgodilo, ko zamahnem? Kaj bom po vzmahu desnice zares zaslišal? Kako ga bo razumel glasbenik pred menoj? Kako bo spodbudo moje roke doživel poslušalec? Napetost posebne vrste, trenutek poustvarjalnega dvoma, čaroben in radoveden, veselim in bojim se ga, oboje hkrati.

Nato zazveni glasba, na moji poti večinoma zborovska, prišla je mimo, preprosto – zgodila se je. A če pogledam nazaj, ko o naključjih življenja še nisem razmišljal, mogoče še ne desetletnik svojega blagega učitelja violine Fra-

na Staniča nisem razumel, ko je k moji violini večkrat dodal – bil je namreč koncertni mojster v Operi: »Veš Tomažek, najlepše v glasbi je človeški glas.« Čeprav sem tudi takrat rad pel, tudi sredi gozda, na ves glas, učiteljevega sporočila še dolgo nisem razumel. Pa se je zgodilo, da me prav človeški glas, neposredno in posredno, že vse življenje nagovarja in vprašuje. Nenavaden, poseben privilegij.

Več kot želja je, glasba, je nuja, je strast. Kako poetično jo imenuje akademik Lojze Lebič: »Sonce med planeti, harmonija med nebom in zemljo, med dušo in telesom ...« Ko vstopimo vanjo, postane naboje, prihaja iz neznane, radovedne tišine, njena moč zazveni, se sliši daleč naokrog. Pravo mero in okvir ji rišeta predvsem razmislek in dvom. Kot v Krekovem Samotnem ugibanju: »Kdo ve, ali v budnih sanjah neki pevec poje ...« Nagovori in se dotakne, glasba, ko na njena vprašanja nikoli dokončno ne odgovorimo. A šele takrat zazveni, osvobodjena časa in vsakdanjosti, kot dar, priložnost za iskanje nikoli zares znanega, dokončno lepega in doseženega.

In ko razmišljamo o glasbi, kako pravzaprav z njo, ne morem mimo spomina na zadnje pismo znamenitega dunajskega učitelja dirigiranja Hansa Swarowskega zadnji generaciji njegovih študentov – vedel je namreč, da se ne bodo več srečali: »... Vprašujte se, kaj in zakaj. Zavedajte se, da temelji glasba na duhovnih temeljih. Brez njih in odgovorov na obe vprašnji je glasba prazno zvončkljanje.« Kakšna duhovna oporoka!

Tomaž Faganel



Podelitev nagrad JSKD za življenjsko delo

Foto: osebni arhiv Mirjane Živič Kavčič

Vloga laboratorijske diagnostike pri odkrivanju bolezni strjevanja krvi in spremljanju zdravljenja

Laboratorijska medicina je veda, ki se z razvojem tehnologij in novih načinov zdravljenja skokovito razvija, zato postaja njena vloga pri obravnavi bolnikov vedno večja. Ker pa deluje v ozadju, ostaja javnosti njena vloga večinoma prikrita. Med medicinskimi vedami, kjer je povezava med laboratorijsko in klinično medicino najtesnejša, izstopa hematologija. Laboratorijske preiskave so v hematologiji ključne za veliko večino kliničnih odločitev, zato se je v tej vedi razvilo še posebej tesno sodelovanje med laboratorijsko in klinično dejavnostjo. To velja tudi za področje bolezni strjevanja krvi.

Hude oblike bolezni, ki nastanejo zaradi pojava novih mutacij, se navadno izrazijo hitro po rojstvu otroka, blažje oblike motenj v strjevanju krvi pa klinično šele pozneje v življenju. Pri obojih ravnamo enako. S presejalnimi diagnostičnimi testi, ki se izvajajo tudi v lokalnih bolnišnicah ali večjih zdravstvenih domovih, najdemo odstopanja, ki narekujejo nadaljnjo



Obisk UKC laboratorija z EHC; na sliki izr. prof. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., in takratni predsednik EHC Miguel Crato
Foto: arhiv DHS

Vloga laboratorijske diagnostike pri boleznih strjevanja krvi se razlikuje glede na stopnjo poteka bolezni:

- odkrivanje in prepoznavanje bolezni,
- redno spremljanje bolnika med zdravljenjem ali med mirovanjem bolezni,
- izjemni dogodki v poteku bolezni.

Odkrivanje in prepoznavanje bolezni

Večina bolezni strjevanja krvi spada med vrojene. Diagnostična obravnava se razlikuje glede na to, ali je bolezen že znana v družini ali se pojavi na novo. Pri prvi skupini, kjer je bolezen podedovana, o njenem vzroku in teži že veliko vemo. Praviloma so v Sloveniji družine z boleznimi strjevanja krvi zelo dobro diagnostično obravnavane, vključno z genetsko diagnostiko, ki opredeli takó vrsto mutacije v ozadju bolezni kot prenašalce v družini. Zato lahko pri plodu z genetskim testiranjem bolezni prepoznamo že v nosečnosti, obravnavo novorojenčka pa nato skrbno načrtujemo. Ob rojstvu se izvedejo preiskave za potrditev bolezni, nato pa obravnava poteka načrtovano.

specialno diagnostiko teh obolenj. Bolnika usmerimo k specialistom (pediatrom) hematologom, ki naročijo specialne laboratorijske preiskave za potrjevanje podvrste bolezni. Zadnja diagnostična stopnja so genetske preiskave, ki so tudi najbolj dolgotrajne. Specialne preiskave v Sloveniji izvajata le dva klinična laboratorija v UKC Ljubljana. Združevanje diagnostike na enem mestu je smiselno zaradi več razlogov. Najprej zaradi vzdrževanja diagnostičnega sistema za redke zahtevne preiskave, kar je glede na majhnost Slovenije finančni in strokovni izziv. Zaradi poznejšega spremljanja zdravljenja bolnika je pomembna tudi dostopnost do celovite informacije na enem mestu. Ne nazadnje pa tesna povezava laboratorija in klinike omogoča usmerjanje diagnostike tako, da pridemo čim hitreje do celovite informacije, vključno z genetskim testiranjem, ki omogoča kar najboljše načrtovanje zdravljenja in njegovega spremljanja.

Redno spremljanje bolnika med zdravljenjem ali med mirovanjem bolezni

Ko je bolezen celovito opredeljena, je tudi zdravljenje oziroma spremljanje bolnika načrtovano, del tega spremljanja pa je laboratorijska diagnostika. Preiskave se večinoma izvajajo ob rednem ambulantnem spremljanju, kjer je v dobi skokovitega razvoja izboljšanih faktorskih in nefaktorskih nadomestnih terapij zelo pomembno, da je laboratorij seznanjen z vrsto zdravljenja, ki ga bolnik prejema. Pred slabim desetletjem je za spremljanje vseh bolnikov s hemofilijo zadoščala ena sama metoda za določanje aktivnosti faktorja VIII, danes pa je pristop zelo drugačen. Različna nadomestna zdravljenja zahtevajo uporabo različnih metod, da zagotovimo pravilen rezultat. Zato smo v preteklih letih ne le postavljali številne nove metode, kar zahteva veliko časa in sredstev, pač pa tudi uvajali spremembe v informacijskih sistemih, ki nam danes omogočajo, da ob naročilu preiskave za bolnika prejmemo tudi informacijo o terapiji, ki jo prejema. Tudi na ta

način skrbimo za večjo varnost ter boljšo in hitrejšo obravnavo bolnika.

V ta sklop laboratorijskega spremljanja spadajo tudi farmakokinetične analize, ki jih izvajamo za določitev hitrosti presnove nadomestnih faktorskih terapij pri posameznem bolniku. Rezultati teh testiranj omogočajo boljše časovno načrtovanje aplikacij zdravila, ki bolnika ustrezneje zaščitijo pred morebitnimi krvavitvami.

Večino preiskav izvajamo dnevno v rednem delovnem času, ki je med delovniki dopoldne. Usklajen je z delovnim časom ambulant. Zato so izvidi praviloma izdani na dan odvzema krvi. Nekatere zahtevnejše preiskave pa opravljamo le enkrat tedensko ali celo bolj redko. Zanje se zdravnik z laboratorijem dogovori vnaprej, časi do izdaje izvida so daljši (npr. preiskave funkcije trombocitov).

Izjemni dogodki v poteku bolezni

Tako pri hudih kot blažjih oblikah bolezni strjevanja krvi so za obravnavo bolnika najbolj kritični izjemni dogodki, ki pomenijo veliko tveganje za krvavitve. Prva skupina teh dogodkov so načrtovani operativni posegi. V načrtovanje priprave bolnika na tak poseg in v spremljanje po njem je vedno vključen hematolog, posredno pa tudi laboratorij. Odločitve hematologa o velikosti odmerka in časovni razporeditvi nadomestne terapije temeljijo na laboratorijskih rezultatih. Da bi bili rezultati čim hitrejši, je pomembno, da je laboratorij vnaprej obveščen o predvidenem posegu in okvirni časovnici spremljanja. Ob večjih posegih ali nepričakovanih zapletih se aktivira delo v pripravljenosti. To zagotavljamo za bolnike z boleznimi strjevanja krvi v Specializiranem hematološkem laboratoriju UKC Ljubljana vse dni v tednu, 24 ur na dan.

Takšna organizacija dela omogoča tudi takojšen odziv laboratorija na izjemne dogodke, kot so poškodbe bolnikov zaradi nesreč ali nezgod. Ti primeri so velik izziv za celotne time, ki bolnika obravnavajo, saj so povezani

* Izr. prof. dr. Helena Podgornik, spec. med. biok., spec. lab. med. gen., Specializirani hematološki laboratorij, Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana.

z večjim tveganjem za hujše krvavitve. Laboratorijsko spremljanje je nujna osnova za ustrezno ukrepanje zdravnika.

Pogled naprej

Tudi na področju bolezni strjevanja krvi je hematologija odločno vstopila v dobo t. i. natančne ali personalizirane medicine. Gre za obravnavo po meri posameznika, ki zagotavlja optimalno zdravljenje. Natančne medicine pa ni brez vrhunske diagnostike, ki sledi razvoju tehnologij in terapij. Številna nova zdravila, ki prihajajo v redno uporabo, zahtevajo posebne diagnostične postopke. Vpeljati in preveriti jih je treba pred začetkom uporabe zdravila, to pa zahteva veliko časa, sredstev in znanja. Labo-

ratorijska diagnostika poteka v ozadju, stran od oči javnosti, in pogosto bolniki ne vedo, kako kompleksni in zahtevni so ti postopki. Poleg vrhunskih diagnostičnih postopkov jim tesno sodelovanje med hematologi in laboratorijskimi strokovnjaki, ki omogoča celovit in hiter pretok informacij, zagotavlja zdravstveno oskrbo, primerljivo z zdravstvenimi ustanovami kjerkoli v razvitem svetu.

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.



Laboratorij AI

Foto: splet



Spodbujamo dolgoročno zdravje

že več kot 100 let.



www.novonordisk.si

Novo Nordisk d.o.o., Ameriška ulica 2, Ljubljana

01 810 8700, info@novonordisk.si

©2026 Novo Nordisk Slovenija, SK26CORP00010, marec 2026

Slika je simbolična in ne predstavlja dejanskega bolnika.

12. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni (2. del)

V petek, 27. februarja 2026, je bila na Brdu pri Kranju 12. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni; organiziralo jo je Združenje za redke bolezni Slovenije. Ker so bile teme zelo zanimive in je bilo v prejšnjem Koncentratu premalo prostora, da bi napisali vse, vam tokrat ponujamo v branje popoldanski del predavanj.

Erdheim-Chesterjeva bolezen – redka, a danes bolj obvladljiva

Erdheim-Chesterjeva bolezen (EChB) je zelo redka bolezen, pri kateri se določene imunske celice (histiociti) nenormalno kopičijo v telesnih tkivih. To povzroča vnetje in postopno brazgotinjenje, kar lahko vpliva na delovanje različnih organov. Bolezen je zelo nepredvidljiva – pri nekaterih ljudeh poteka skoraj brez simptomov, pri drugih pa prizade ne pomembne organe, kot so srce, možgani ali ledvice.

Dolga leta je bila ta bolezen slabo poznana in pogosto napačno diagnosticirana. V zadnjem desetletju pa je prišlo do pomembnega napredka: danes strokovnjaki vedo, da gre v večini primerov za bolezen, ki izvira iz spremenjenih krvotvornih celic. To spoznanje je odprlo vrata sodobnejšemu, bolj ciljanemu zdravljenju.



Predavanje Mihaele Sajn

Foto: Mitja Kavčič

Kako pogosta je bolezen

EChB spada med tako imenovane ultraredke bolezni. To pomeni, da se pojavi zelo redko – manj kot pri enem bolniku na milijon prebivalcev na leto. Najpogostejše jo odkrijejo pri odraslih med 50. in 60. letom starosti, nekoliko pogostejše pri moških. Ker je bolezen redka in pogosto neprepoznana, je dejansko število bolnikov verjetno nekoliko večje, kot kažejo uradne ocene.

Kako nastane bolezen

Pri bolezni pride do nenadzorovane rasti nekaterih celic imunskega sistema. Pri večini bolnikov je prisotna specifična genska sprememba (mutacija), najpogostejše tako imenovana mutacija BRAF. Ta sprememba vpliva na signalne poti v celici in povzroči, da se celice čezmerno razmnožujejo in kopičijo v telesu.



Predavanje Sare Bertok

Foto: Mitja Kavčič

Znaki in simptomi

Bolezen lahko prizadene različne dele telesa, zato so tudi simptomi zelo različni. Najpogostejše so prizadete kosti nog, kjer se pojavijo bolečine ali pa spremembe odkrijejo povsem naključno pri slikanju.

Poleg tega se lahko bolezen kaže:

- z okvaro delovanja ledvic zaradi spre-

- memb v okolici ledvic,
- s prizadetostjo srca in ožilja, kar lahko vpliva na prognozo bolezni,
- z nevrološkimi težavami (npr. motnje v ravnotežju ali spominu),
- s hormonskimi motnjami, med katerimi sta pogosta čezmerna žeja in uriniranje (diabetes insipidus).

Ker so znaki zelo različni, je do pravilne diagnoze pogosto dolga pot.



Predavanje Klare Škvarč Kirn

Foto: Mitja Kavčič

Kako postavijo diagnozo

Za potrditev bolezni je treba združiti več vrst preiskav. Zdravniki uporabljajo slikovne metode (npr. PET-CT), ki pokažejo, kje v telesu je bolezen, ter odvzem tkiva (biopsijo), s katerim potrdijo značilne spremembe.

Pomemben del diagnostike je tudi genetsko testiranje, s katerim ugotovijo prisotnost mutacij. To je ključno, saj pomaga pri izbiri najustreznejšega zdravljenja.

Zdravljenje danes

V preteklosti so bile možnosti zdravljenja omejene, učinki pa pogosto nezadostni. Danes je situacija bistveno boljša.

Pri bolnikih z mutacijo BRAF se uporabljajo tako imenovana tarčna zdravila (npr. vemurafenib), ki delujejo neposredno na spremenjene celice. Tudi za bolnike brez te mutacije obstajajo učinkovita zdravila (zaviralci MEK), ki pomagajo obvladovati bolezen.

Ta sodobna zdravila so močno izboljšala potek bolezni in življenje bolnikov. Ker pa gre

pogosto za kronično stanje, je zdravljenje dolgotrajno in zahteva redno spremljanje.

Življenje z boleznijo

Izid bolezni je odvisen predvsem od tega, kateri organi so prizadeti. Kljub temu pa je danes zaradi napredka v medicini pogled na bolezen bistveno bolj optimističen kot nekoč.

Erdheim-Chesterjeva bolezen sicer ostaja redek in zahteven zdravstveni izziv, vendar lahko bolniki ob ustreznem zdravljenju danes živijo bistveno bolj kakovostno in dlje.

Center za redke bolezni in Nacionalna kontaktna točka – pomembna podpora bolnikom

Redke bolezni (RB) posamezno prizadenejo malo ljudi, vendar so skupaj pomemben zdravstveni izziv. Ocenjuje se, da z njimi živi kar 6–8 % prebivalstva, kar v Sloveniji pomeni približno 120.000 oseb. Poznamo več kot 6000 različnih redkih bolezni, zato se zdravniki z mnogimi srečajo le redko – kljub temu pa bolniki potrebujejo kakovostno, celostno obravnavo.

Pomemben korak naprej je bila ustanovitev Centra za redke bolezni (CRB) na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana leta 2023. Center združuje strokovnjake različnih področij in omogoča usklajeno, multidisciplinarno obravnavo otrok z redkimi boleznimi. V timu sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, psihologi, socialni delavci, laboratorijski strokovnjaki in drugi strokovnjaki, ki skupaj skrbijo za čim boljšo oskrbo bolnikov.

Pomembna dejavnost centra je tudi zgodnje odkrivanje bolezni. V sodelovanju s porodničnicami poteka presejanje novorojenčkov, kar omogoča, da nekatere bolezni odkrijejo že ob rojstvu in se zdravljenje začne pravočasno.

Ker so informacije o redkih boleznih pogosto težko dostopne, je bila vzpostavljena tudi Nacionalna kontaktna točka za redke bolezni. Ta bolnikom in njihovim družinam ponuja zanesljive informacije o boleznih, zdravljenju, zdravstvenih ustanovah in možnostih podpore. Dostopna je na spletni strani www.redkebolezni.si ter po telefonu ali elektronski pošti. Njena pomembna naloga je tudi povezovanje bolni-

kov in družin ter usmerjanje k ustrezni pomoči.

Na evropski ravni se Slovenija vključuje v t. i. evropske referenčne mreže, ki povezujejo vrhunske strokovnjake za posamezne redke bolezni. To bolnikom omogoča dostop do najboljšega znanja in izkušenj tudi zunaj državnih meja.

V okviru centra nastaja tudi nacionalni register redkih bolezni, ki bo omogočil boljši pregled nad razširjenostjo bolezni v Sloveniji ter lažje vključevanje bolnikov v raziskave in klinične študije.

Kljub napredku številni izzivi ostajajo. Diagnoza je pogosto postavljena pozno, saj so simptomi lahko zelo splošni. Za mnoge bolezni še vedno ni učinkovitega zdravljenja, pogosto pa primanjkuje tudi psihološke in socialne podpore za bolnike in njihove družine. Poseben izziv je tudi prehod bolnikov iz pediatrične v odraslo obravnavo.

Cilj Centra za redke bolezni je zagotoviti celostno podporo – ne le z vidika zdravljenja, temveč tudi pri izboljšanju življenja bolnikov in njihovih družin. S povezovanjem strokovnjakov, razvojem novih pristopov in boljšo dostopnostjo informacij se pomembno izboljšujejo možnosti za obravnavo redkih bolezni tudi v Sloveniji.

Psihološka podpora družinam otrok z redkimi boleznimi

Na Centru za redke bolezni Pediatrične klinike v Ljubljani je psihološka podpora pomemben del celostne obravnave otrok in njihovih družin. Psihologi spremljajo družine že od začetka – od prvega soočenja s simptomi do življenja z diagnozo.

Pot do diagnoze redke bolezni je pogosto dolga in negotova. V tem času starši doživljajo veliko stresa, negotovosti in strahu. Tudi ko je diagnoza postavljena, pomeni to za družino velik čustveni pretres, saj se njihova pričakovanja o otroku in prihodnosti nenadoma spremenijo. Zato je ključnega pomena, da imajo na voljo strokovno podporo, ki jim pomaga pri soočanju s situacijo in prilagajanju na novo realnost.

Psihologi staršem pomagajo razumeti informacije o bolezni, jim dajejo čustveno oporo ter

jih spodbujajo, da znajo poskrbeti tudi zase, saj je to pomembno za dolgoročno skrb za otroka. Pomagajo jim pri vsakodnevni organizaciji, komunikaciji z zdravstvenim osebjem ter pri pogovorih o bolezni z otrokom, sorojenci in okolico.

Pomemben del obravnave so tudi psihološke ocene otrok, s katerimi spremljajo njihov razvoj in pravočasno prepoznajo morebitne težave. Hkrati pa strokovnjaki pomagajo staršem, da ob bolezni vidijo tudi otrokove sposobnosti, interese in potencialne ter ga spodbujajo k čim bolj aktivnemu vključevanju v vsakdanje življenje.

Cilj psihološke podpore je, da družine v zahtevnih trenutkih ne ostanejo same. S stalno podporo želijo strokovnjaki razbremeniti starše, okrepiti družinske odnose ter pomagati ustvariti razmere za čim bolj kakovostno življenje – tudi ob bolezni.

Socialna podpora in pravice staršev otrok z redkimi boleznimi

Socialno delo v Centru za redke bolezni na Pediatrični kliniki v Ljubljani je pomemben del podpore družinam. Otrokova bolezen ne vpliva le na zdravje, temveč tudi poseže v vsakdanje življenje družine, finančno stanje, zaposlitev in odnose. Zato je poleg zdravstvene oskrbe ključna pomoč pri urejanju pravic, dodatkov in drugih oblik podpore.

Socialna delavka družinam pomaga pri orientaciji v sistemu, jih povezuje z lokalnimi institucijami ter daje praktično in čustveno podporo. Velik poudarek je na tem, da družine dobijo informacije o pravicah, ki jim pripadajo, saj jih mnogi ne poznajo ali jih težko uveljavljajo.

Ključne pravice staršev

Starši otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, imajo po zakonodaji v Sloveniji več pomembnih pravic.

• Podaljšanje starševskega dopusta

Ob rojstvu otroka z resnejšo boleznijo se lahko starševski dopust podaljša za dodatnih 90 dni.

• Delo s krajšim delovnim časom

Eden od staršev lahko dela krajši delovni čas (najmanj polovični), država pa mu plačuje prispevke do polnega delovnega časa.

• Dodatek za nego otroka

Gre za mesečni finančni dodatek za pomoč pri skrbi za otroka. Trenutno znaša približno:

- 125 € mesečno,
- oziroma približno 251 € za težje oblike bolezni.

Dodatek pripada do 18. leta starosti, oziroma dlje, če se otrok še šola.

• Delno plačilo za izgubljeni dohodek

Če eden od staršev zaradi skrbi za otroka preneha delati ali bistveno zmanjša obseg dela, lahko prejema nadomestilo v višini okoli 1,2 minimalne plače.

Dodatne ugodnosti in olajšave

Poleg osnovnih pravic lahko starši uveljavljajo še druge pomembne ugodnosti.

• Dodatni dnevi dopusta

Staršem pripadajo vsaj 3 dodatni dnevi letnega dopusta.

• Davčne olajšave

Otrok, ki prejema dodatek za nego, se šteje kot vzdrževani družinski član z višjo davčno olajšavo.

• Ugodnosti pri vozilih

- možnost vračila davka ob nakupu vozila za prevoz otroka,
- oprostitve letne dajatve za uporabo vozila.

• Zdravljenje v tujini

Prek Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije lahko starši uveljavljajo pravico do zdravljenja v tujini (ob nekaterih pogojih) in povračilo stroškov.

• Prilagoditve v izobraževanju

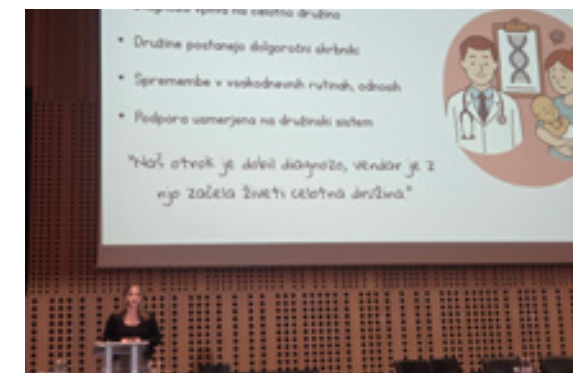
Otrokom se lahko prilagodijo razmere v vrtcu ali šoli glede na njihove potrebe.

Pomen celostne podpore

Družine otrok z redkimi boleznimi se pogosto soočajo s številnimi izzivi – od finančnih do čustvenih. Zato je pomembno, da dobijo prave informacije in podporo ob pravem času. Socialna delavka ima pri tem ključno vlogo, saj pomaga družinam razumeti njihove pravice,

se lažje znajti v sistemu ter poiskati ustrezno pomoč.

Cilj takšne podpore je, da družine v zahtevni situaciji niso same, temveč imajo ob sebi strokovnjake, ki jim pomagajo olajšati vsakdanjik in izboljšati življenje celotne družine.



Predavanje Sanje Zupančič

Foto: Mitja Kavčič



Predavanje Anite Bregar

Foto: Mitja Kavčič



Predavanje Anite Bregar

Foto: Mitja Kavčič

Roche v hemofiliji A.

Tukaj za generacije. Tukaj za življenje.



M-SI-00001687 (v1.0)

Roche farmacevtska družba d.o.o.

Zbor članov DHS 2026

V soboto, 14. marca 2026, je v M Hotelu v Ljubljani potekal redni zbor članov Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije (DHS). Uvodoma je navzoče pozdravil predsednik društva Janez Dolinšek, v nadaljevanju pa je sejo vodil Igor Tušar.

Po uvodnem pozdravu sta Špela Mihevc in Manca Vizler Bajc predstavili raziskavo *Okupacijska deprivacija in participacija: perspektiva oseb s hemofilijo in von Willebrandovo boleznijo*. Predstavitev je osvetlila izzive, s katerimi se osebe z motnjami v strjevanju krvi srečujejo pri vključevanju v vsakdanje aktivnosti, delo, izobraževanje in družbeno življenje, ter spodbudila razmislek o možnostih za izboljšanje njihove participacije.

Sledila je izvolitev organov zbora članov, nato pa predstavitev poročil o delu društva. Predsednik je predstavil aktivnosti in dosežke društva v preteklem letu, blagajnik finančno poslovanje, nadzorni odbor pa svoje ugotovitve o delovanju društva. Po razpravi so člani vsa poročila soglasno potrdili.

Pomembna točka dnevnega reda je bila tudi predstavitev Zveze organizacij pacientov Slovenije (ZOPS). Po predstavitvi so člani glasovali in podprli vključitev DHS v ZOPS, s čimer je društvo naredilo pomemben korak k še tesnejšemu povezovanju organizacij pacientov ter skupnemu zastopanju interesov bolnikov na nacionalni ravni.

V nadaljevanju so člani obravnavali društveni program dela za leto 2026 in ga po razpravi tudi sprejeli. Program vključuje nadaljnje aktivnosti na področju informiranja članov, zagovorništva, sodelovanja z zdravstvenimi ustanovami ter organizacije dogodkov in projektov za podporo osebam z motnjami v strjevanju krvi.

V zaključnem delu zbora so člani podali vprašanja, pobude in predloge za nadaljnje delo društva.

Po uradnem delu je sledilo prijetno druženje ob pogostitvi, ki je udeležencem omogočilo neformalno izmenjavo izkušenj ter krepitev vezi med društvenimi člani.



Zbor članov v M Hotelu

Foto: Mitja Kavčič

Ko minuta odloča: izobraževanje gasilcev o motnjah v strjevanju krvi

V Društvu hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije smo leta 2026 naredili pomemben korak proti večji varnosti naših članov: začeli smo izobraževati gasilce in prve posredovalce. Gre za novo, izjemno pomembno področje sodelovanja, saj so prav gasilci pogosto med prvimi na kraju nesreče, kjer lahko pravočasno prepoznavanje zdravstvenega stanja odločilno vpliva na izid.



Izobraževanje v Gasilskem domu Polhov Gradec

Foto: arhiv DHS

Prvo izobraževalno srečanje smo izvedli marca v Gasilskem domu Polhov Gradec. Pobuda zanj je nastala na podlagi resnične izkušnje – prometne nesreče 20-letnega člana društva s hemofilijo. Ker so pri intervenciji prvi posredovali gasilci, se je odprlo pomembno vprašanje, ali imajo dovolj znanja za prepoznavanje in ustrezno ukrepanje pri osebah z motnjami v strjevanju krvi.

Želja po dodatnem znanju je bila jasna in prav iz tega je nastalo srečanje, ki je povežalo gasilce, družino in predstavnike društva.

Dvournno izobraževanje smo izvedli 17. marca 2026. Društvo so predstavili Mirjana Živić Kavčič, Mitja Kavčič in Bojan Vnuk, udeležili pa so se ga gasilci, prvi posredovalci, ter družina člana. Program je bil zasnovan praktično in življenjsko:

- osnovna razlaga hemofilije in vrst krvavi-

tev,

- prepoznavanje medicinskih oznak (medicinska zapestnica, obesek SOS, kartica bolnika),
- ključne usmeritve za pravilno ukrepanje do prihoda nujne medicinske pomoči,
- konkretni primeri iz prakse,
- odprt pogovor z družino o njihovi izkušnji.

Srečanje je preraslo klasično predavanje, razvila se je aktivna razprava z vprašanji, izmenjavo izkušenj in praktičnimi razmisleki. Udeleženci so izrazili veliko zanimanje za nadaljnja tovrstna izobraževanja.

S projektom smo nadaljevali tudi v Gasilskem domu Vir. Tudi to srečanje, ki smo ga izvedli 6. maja 2026, je potrdilo, da gasilci prepoznavajo pomen dodatnega znanja na področjih, ki niso vsakodnevna, a je tako znanje lahko v ključnih trenutkih odločilno.



Zbrani gasilci

Foto: arhiv DHS

Predstavitev sta pripravila Mirjana Živić Kavčič in Mitja Kavčič. Obisk je potekal v odprtem in sodelovalnem vzdušju, v katerem so se znanje, praksa in izkušnje smiselno povezali. Prav takšna srečanja utrjujejo zaupanje in ustvarjajo temelje za dolgoročno sodelovanje.

Izobraževanja so pokazala konkretne učinke:

- boljšo usposobljenost gasilcev za prepoznavanje oseb z motnjo v strjevanju krvi,

- večjo varnost pri prvem ukrepanju,
- boljše razumevanje poteka do prihoda nujne medicinske pomoči,
- krepitev zaupanja med gasilci, bolniki in društvom,
- večjo odprtost za sodelovanje in nadaljnje izobraževanje.

Pomembno se je zavedati, da lahko že preprosta informacija, npr. prepoznana medicinska zapestnica, bistveno vpliva na pravilno ukrepanje.

Na podlagi pozitivnih izkušenj smo Gasilski zvezi Slovenije predlagali širše sodelovanje, ki vključuje tudi spletno izobraževanje za gasilske enote po vsej Sloveniji.

Predvideno izobraževanje z naslovom *Ko minuta odloča*: kaj mora gasilec vedeti o motnjah v

strjevanju krvi bo kratko (30–45 minut), praktično usmerjeno, podprto z resničnimi izkušnjami in zgodbami, dostopno širšemu krogu gasilcev.

Izvedba je načrtovana septembra, namen izobraževanja pa je še dodatno okrepiti znanje, povezovati stroko, izkušnje in prakso ter izboljšati varnost oseb z motnjami v strjevanju krvi v nujnih situacijah.

Sodelovanje z gasilci je za naše društvo pomemben mejnik. Kaže, kako se lahko iz osebne izkušnje razvije sistemska rešitev, ki koristi širši skupnosti.

Ko pride do nesreče, pogosto odločajo sekunde. Prav zato verjamemo, da je vsako pridobljeno znanje korak bližje k varnejšemu in bolj razumevajočemu okolju za vse, še posebej za tiste, ki živijo z redkimi boleznimi.



Praktični prikaz oživljanja

Foto: arhiv DHS

Himko med najmlajšimi: ko se razumevanje začne že v vrtcu

V okviru programov ozaveščanja in podpore družinam smo 24. marca 2026 obiskali Viški vrtec, enoto Bičevje, kjer smo za najmlajše pripravili posebno igralno-izobraževalno druženje.

Otrokom sem predstavila Himka, našega plišastega junaka s hemofilijo, jih skozi njegovo zgodbo, pogovor in igro popeljala v svet hemofilije ter jim na njim razumljiv način približala življenje otroka z motnjo v strjevanju krvi, temo, ki je sicer pogosto zapletena, a izjemno pomembna.



Obisk in predstavitev Himka otrokom

Foto: arhiv DHS

Obisk je bil zasnovan zato, da bi otroci skozi igro in pripovedovanje spoznali osnovne pojme genetike ter razumeli, kako se nekatere lastnosti prenašajo znotraj družine, recimo hemofilija in druge motnje v strjevanju krvi. Posebno pozornost smo namenili vsakodnevnim situacijam, kot so poškodbe, ter temu, kako se z njimi soočajo otroci z motnjo v strjevanju krvi.

Ker vrtec obiskuje tudi sorojenec otroka s hemofilijo, smo želeli poudariti, kako pomembno je, da so v takšnem okolju prepoznani in vključeni prav vsi, ne le otrok z boleznijo, temveč tudi njegova družina.

Otroci, stari od štiri do pet let, so z velikim zanimanjem spoznali Himka. Prek njegove zgodbe smo jim predstavili preproste, a ključne situacije: kaj se zgodi, ko Himko pade s kolesa in si poškoduje koleno, zakaj mora počivati ter kako v njegovem telesu pride do krvavitve v sklepu.

Na njim prilagojen način smo jim razložili tudi

pomen zdravljenja z nadomestnim faktorjem.

Skozi pogovor so otroci razmišljali o tem, kako lahko pomagajo prijatelju, ki potrebuje počitek, ter kako pomembni sta prijaznost in medsebojna podpora. Prav empatija, ki jo razvijamo že v najzgodnejšem obdobju, je bila rdeča nit celotnega srečanja.

Otroci so aktivno sodelovali, postavljali vprašanja in z zanimanjem spremljali Himkovo zgodbo, pri tem pa spontano pokazali veliko razumevanja in občutka za druge.

V zahvalo za sodelovanje smo vrtcu podarili knjižico *Tajeva buška* avtorice Aksinje Kermauner, ki vzgojiteljicam omogoča nadaljnjo obravnavo tem, povezanih s poškodbami in hemofilijo, na otrokom prijazen način.

Vzgojiteljicam se iskreno zahvaljujemo za odprtost, strokovno sodelovanje ter pripravljenost, da otrokom približajo vsebine, ki spodbujajo razumevanje, sprejemanje drugačnosti in medsebojno spoštovanje.

Obisk Viškega vrtca je še en lep primer, kako lahko zahtevne zdravstvene teme razložimo že najmlajšim, na način, ki jih ne prestraši, temveč opolnomoči. Otroci so hemofilijo spoznali skozi igro, kot del vsakdanjih zgodb, in ob tem razvijali čut za sočloveka.

Takšna srečanja puščajo pomemben pečat: krepijo zavedanje, da je vsak posameznik edinstven, hkrati pa nas učijo, da si lahko z razumevanjem in prijaznostjo med seboj pomagamo. Prav v tem pa je tudi bistvo našega poslanstva.



Himko v krogu

Foto: arhiv DHS

Ženska konferenca Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC) v Beogradu

Konec marca je v Beogradu potekala ženska konferenca, ki jo je organiziral Evropski konzorcij za hemofilijo (EHC). Dogodek je združil ženske in dekleta z motnjami v strjevanju krvi, prenašalke, zdravstvene strokovnjake ter predstavnike organizacij bolnikov iz številnih evropskih držav. Konference smo se udeležile Milena Gajšek, Mirjana Živić Kavčič in Brina Zaman.



Otvoritev ženske konference, na sliki od leve proti desni: Zita Gacser, zaposlena pri EHC, Tatjana Marković, podpredsednica EHC, Brina Zaman, predsednica EHC-jevega komiteja za ženske, Anna Tollwe in Marion Brauer, dolgoletni članici komiteja

Foto: arhiv DHS

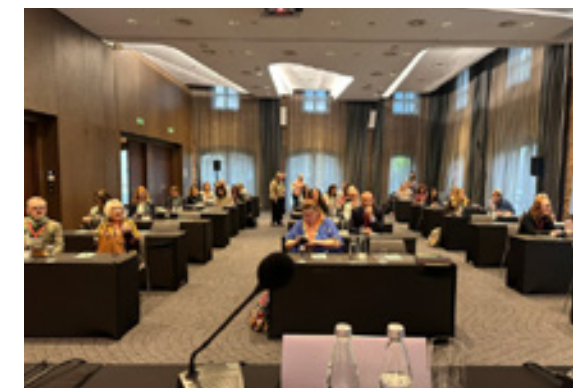
Namen srečanja je bil osvetliti izzive, s katerimi se srečujejo ženske z motnjami v strjevanju krvi, ter spodbuditi izmenjavo izkušenj, znanja in dobrih praks. Čeprav so motnje v strjevanju krvi dolgo veljale predvsem za »moške bolezni«, je danes vse bolj jasno, da tudi številne ženske živijo z resnimi simptomi in potrebujejo ustrezno zdravstveno obravnavo.

Program srečanja je obsegal strokovna predavanja, interaktivne delavnice in razprave o najpomembnejših temah, povezanih z življenjem žensk z motnjami v strjevanju krvi. Posebna pozornost je bila namenjena zgodnjemu prepoznavanju bolezni, izzivom pri

postavljanju diagnoze, močnim menstrualnim krvavitvam, reproduktivnemu zdravju ter nosečnosti in porodu.

Med osrednjimi sporočili srečanja je bilo dejstvo, da številne ženske še vedno predolgo čakajo na diagnozo. Mnoge se že od mladosti soočajo z močnimi krvavitvami, pogostimi modricami ali krvavitvami po posegih, vendar njihovi simptomi pogosto niso prepoznani kot znak motnje v strjevanju krvi. Posledica so zamude pri zdravljenju in nepotrebno poslabšanje življenja.

Pomemben del programa so bile tudi osebne zgodbe udeleženk. Njihova pričevanja so pokazala, kako pomembna sta podpora skupnosti in povezovanje z ljudmi, ki imajo podobne izkušnje. Prav izmenjava osebnih zgodb pogosto prispeva k večjemu razumevanju bolezni in opolnomočenju bolnic pri soočanju z vsakodnevnimi izzivi.



Udeleženci ženske konference v Beogradu 2026

Foto: arhiv DHS

Na srečanju je bilo večkrat poudarjeno, da imajo organizacije bolnikov ključno vlogo pri ozaveščanju javnosti, izobraževanju zdravstvenih delavcev in zagovorništvo za boljšo obravnavo žensk z motnjami v strjevanju krvi. Predstavljeni so bili številni uspešni projekti in kampanje iz različnih evropskih držav, ki pri-

spevajo k večji prepoznavnosti teh bolezni.

Konferenca je ponovno pokazala, kako pomembno je mednarodno sodelovanje. Skupni cilj vseh udeležencev ostaja enak – zagotoviti, da bodo ženske in dekleta z motnjami v strjevanju krvi pravočasno diagnosticirane, ustrezno zdravljene ter enakovredno vključene v vse vidike zdravstvene obravnave in raziskovanja.

Srečanje v Beogradu je bilo hkrati priložnost za krepitev evropske mreže žensk z motnjami v strjevanju krvi in za oblikovanje novih pobud, ki bodo v prihodnjih letih prispevale k boljšemu razumevanju in obravnavi teh pogosto spregledanih bolezni.



Predstavnice Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije
Foto: arhiv DHS



Predavanje prof. dr. sci. med. Predraga Miljića
Foto: arhiv DHS

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.

Delavnica za mlade vodje (EHC Youth Leadership Workshop) v Bruslju

Konferenca EHC za mlade vodje 2026

Med 10. in 12. aprilom 2026 je v prostorih Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC) v Bruslju potekala tradicionalna konferenca za mlade vodje, t. i. Youth Leadership Workshop 2026. Letošnje srečanje, ki je združilo predstavnike nacionalnih organizacij bolnikov (NMO) iz vse Evrope, je potekalo pod sloganom *Stand Up, Speak Out, Join the Conversation* (Vstani, spregovori, pridruži se pogovoru). Dogodka se je poleg mene udeležilo še trinajst mladih predstavnikov iz drugih držav.

Glavni cilj dogodka je bil seznaniti se z orodji in strategijami za aktivnejše ter učinkovitejše vključevanje v delo naših organizacij. Program je bil zelo dobro zasnovan, saj je odlično prepletal teoretična predavanja s številnimi praktičnimi in interaktivnimi vajami, pri katerih smo lahko pridobljeno znanje takoj preizkusili in utrdili.

Delavnica je bila vsebinsko razdeljena na tri ključne sklope:

1. Prostovoljstvo in vključevanje mladih v organizacije

Spoznavali smo, kaj v praksi pomeni biti zagovornik bolnikov (angl. *patient advocate*). Ugotovili smo, da se vse začne pri samozagovorništvu – zmožnosti, da jasno artikuliraš svojo osebno izkušnjo in potrebe. Razpravljali smo o učinkovitih metodah za privabljanje in ohranjanje mladih prostovoljcev ter krepitev njihovega sodelovanja, saj je danes mladih prostovoljcev vse manj. Teoretično znanje smo nadgradili z igrami vlog, pri katerih smo vadili t. i. *elevator pitch* (kratko in jedrnato predstavitev ideje).

2. Strateški pristop k delovanju organizacije bolnikov

V tem modulu smo se poglobili v temelje delovanja naših organizacij in EHC. Posebna

pozornost je bila namenjena vlogi in delovanju tematskih odborov znotraj organizacijske strukture, predvsem Odbora za mlade (Youth Committee) in Odbora za ženske (Women's Committee). Skupaj smo preučili, kako ti odbori delujejo v praksi in na kakšne načine učinkovito zagovarjajo specifične potrebe svojih skupnosti.

To smo podkrepili z zelo zanimivo igro vlog, v kateri je vsak zaigral nekoga, npr. vodjo organizacije, članico odbora za ženske ali pacientko s specifičnimi izzivi. Vživeli smo se v situacijo, v kateri smo kot odbor vodstvo organizacije prosili za spremembo strateških usmeritev, npr. za večjo pozornost ženskam in zagotovitev proračuna za kampanje ozaveščanja. Ta vaja nam je nazorno pokazala, kako potekajo interna pogajanja, kako se odzvati ob konfliktih in kako pomembna je dobra argumentacija.

Po tem delu je sledila še izmenjava izkušenj; s predstavitvami smo prikazali delovanje svojih matičnih organizacij in iskali skupne rešitve za izzive, s katerimi se srečujemo vsi.

3. Sodelovanje z industrijo in zunanjimi partnerji

Zadnji vsebinski sklop je obravnaval kompleksno področje sodelovanja s farmacevtsko industrijo in drugimi zunanjimi deležniki. Razpravljali smo o pomenu transparentnosti, postavljanju jasnih meja in ohranjanju neodvisnosti organizacije pri sklepanju partnerstev.

V okviru tega modula smo podrobneje spoznali dolgotrajen proces razvoja in certificiranja zdravil ter ključno vlogo kliničnih preskušanj (*clinical trials*) pri zagotavljanju njihove varnosti in učinkovitosti pred prihodom na trg. Teoretični del smo dopolnili z zanimivim pogovorom s predstavnico ameriškega farmacevtskega podjetja Sanofi, ki nam je iz prve roke predstavila pogled industrije in poudarila, kako pomembno je tesno vključevanje skupnosti bolnikov že v zgodnje faze razvoja novih terapij.

Izobraževanje v Bruslju mi ni prineslo le dragocenega strokovnega znanja, temveč tudi izjemno priložnost za izmenjavo izkušenj. Vzdušje je bilo zelo prijetno. Čeprav sem ob prihodu čutil nekaj začetne nervoze, je ta hitro minila, saj so me že ob prvem vstopu v predavalnico pričakali nasmejani obrazi sovrstnikov. Zelo hitro smo se zapletli v pogovore in stkali prava prijateljstva. Na dogodku nas je bilo skupaj štirinajst, saj se dva prijavljena udeleženca žal

nista mogla udeležiti srečanja.

Domov sem se vrnil poln novih idej in motivacije. Pridobljene strategije nam bodo v veliko pomoč pri nadaljnjem razvoju naše organizacije in širjenju skupnosti prostovoljcev. Ob tej priložnosti bi rad povabil vse mlade člane, da se nam pridružite in aktivno vključite v naše projekte. Vaša energija, ideje in pripravljenost za sodelovanje so za nas ključnega pomena.



Skupinsko fotografiranje vseh udeležencev konference EHC za mlade vodje

Foto: arhiv DHS



Skupinska vaja udeležencev

Foto: arhiv DHS



Delovna skupina udeležencev, tretji z leve tudi naš predstavnik Mark David

Foto: arhiv DHS

Izobraževalno srečanje v Termah Zreče

V Termah Zreče smo imeli izobraževalno srečanje, na katerem smo prisluhnili vrsti zelo zanimivih in strokovno izjemno bogatih predavanj, namenjenih osebam z motnjami v strjevanju krvi.

Srečanje smo začeli z uvodnim nagovorom predsednika društva Janeza Dolinška, ki je poudaril pomen povezovanja, izobraževanja ter izmenjave znanja in izkušenj, saj lahko le dobro informiran pacient aktivno sodeluje pri svoji obravnavi in skrbi za svoje zdravje

Pacientove pravice – kako jih uveljaviti in kje se najpogosteje zatika

Sledilo je predavanje Marjana Sušlja, univ. dipl. psih., ki nam je podrobno predstavil pravice pacientov. Med njimi je izpostavil eno temeljnih pravic:

»Primerna, kakovostna in varna zdravstvena oskrba.«

Ob tem pa nas je opozoril, da ima pacient tudi dolžnosti, med katerimi je najpomembnejša:

»Pacient je dolžan dejavno sodelovati pri varovanju, krepitvi in povrnitvi lastnega zdravja.«

Predstavil je tudi, na koga se obrniti v primeru nepravilnosti ter pojasnil vlogo in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic. Ta pacientu:

- svetuje o vsebini njegovih pravic,
- pojasni načine in možnosti njihovega uveljavljanja,
- pomaga pri vlaganju pravnih sredstev,
- opravlja poizvedbe v imenu pacienta,
- neformalno posreduje za čim hitrejšo odpravo kršitev,
- pacienta napoti na pristojno pravno ali zdravstveno ustanovo.

Vse te storitve so za pacienta brezplačne in zaupne. Gospod Sušelj je poudaril, da se ne spomni primera, ki bi bil neposredno povezan s hemofilijo.

Dotaknil se je tudi izzivov sodobnega zdravstvenega sistema, zlasti pomanjkanja osebnih zdravnikov in digitalizacije poslovanja, ki je velika ovira predvsem za starejše bolnike. Ti pogosto niso vešči digitalnih orodij, hkrati pa so

ambulante nedosegljive po telefonu, kar je prav za starejše še vedno glavni način komunikacije.

Poudaril je, da se večina sporov razreši že ob prvem pogovoru, saj gre pogosto za nespo-razume ali napačne interpretacije, zato je pomembno, da se težave rešujejo sproti in v sodelovanju.



Predavanje Marjana Sušlja, zagovornika pacientovih pravic

Foto: Mitja Kavčič

Gleženj in stopalo pri motnjah v strjevanju krvi

Nato smo prisluhnili prof. dr. Mateju Drobnič, dr. med., ki je zelo nazorno predstavil težave, s katerimi se srečujejo hemofiliki in druge osebe z motnjami v strjevanju krvi, zlasti na področju gleženjskega sklepa.

Gleženj je eden najbolj obremenjenih sklepov v telesu, njegova gibljivost pa je ključna tudi za zdravje kolen, kolkov in hrbtenice. Pri osebah z motnjami v strjevanju krvi so sklepi pogosto močno poškodovani ali obrabljeni, to pa vodi v zmanjšano ali celo popolnoma omejeno gibljivost.

Za lajšanje hoje in izboljšanje funkcionalnosti je priporočljiva tudi ustrezna obutev. Ker so ortopedski čevlji izdelani po meri in pogosto vizualno manj privlačni, hkrati pa osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije estetsko dovršenih rešitev, obstajajo alternativne možnosti. Med njimi so običajni čevlji z ukrivljenim podplatom, ki omogočajo bolj pravilno gibanje kljub artropatiji v gležnju.

Predstavil je tudi najpogostejše možnosti zdravljenja:

- zamenjava sklepa z operativnim posegom,
- zatrditev sklepa (artrodeza),
- zdravljenje s steroidi ali hialuronatom.

Pri slednjem je ključno, da sklep še ni povsem okvarjen in da obstaja sklepna špranja, saj je le tako vbrizgavanje sploh možno. Za konec je poudaril, da je profilaksa zelo uspešna, vendar ni vsemogočna, in zaključil z mislijo Leonarda da Vincija:

»Stopalo je mojstrovina inženiringa in umetnostno delo.«



Predavanje prof. dr. Mateja Drobniča

Foto: Mitja Kavčič

Fizioterapevtska obravnava hemofilne artropatije gležnja

Po odmoru nam je fizioterapevtka Klara Lavrenčič Bandur predstavila pomen pravilne fizioterapije pri osebah z motnjami v strjevanju krvi. Za začetek je izpostavila, da je za varno vadbo pomembno poskrbeti, da je vrednost faktorja na zadostni ravni. Tako ne pride do artropatije oziroma ponavljajočih se krvavitev, ki povzročijo kronični sinovitis. Pri hemofilikih se največkrat uporablja manualna terapija, katere namen je povečati gibljivost, zmanjšati vnetje mehkih tkiv, zmanjšati bolečino in izboljšati funkcijo. Znaki manualne terapije se kažejo v izboljšani stabilizaciji in ravnotežju, kar pomeni, da se razbremenijo preostali sklepi in tam ne prihaja do krvavitev. Zakaj je manualna terapija najboljše fizioterapije? Ker s takim načinom ne povzročamo dodatnih krvavitev. Za zaključek je poudarila, da mora biti vadba

vedno individualno prilagojena, saj je vsak sklep drugače prizadet, cilj pa je dolgoročno ohranjanje gibljivosti in kakovosti življenja.

Ustno zdravje pri osebah s prirojeno motnjo v hemostazi

Sledilo je predavanje asist. Luka Prodnika, dr. med., dr. dent. med., ki je govoril o ustnem zdravju. Izpostavil je, kako pomembno je, da pacient pred vsakim zobozdravstvenim posegom jasno pove, da ima motnjo v strjevanju krvi, ter da se ob resnejših posegih vedno posvetuje tudi s hematologom.

Opozoril je, da slina razgrajuje krvne strdke, kar otežuje celjenje ran v ustih. Če krvavitev po posegu traja več kot dvanajst ur, gre za resen zaplet, ki pogosto zahteva ponovno obravnavo in hospitalizacijo. Nepripravljen poseg je lahko celo smrtno nevaren, zato je nujen natančen načrt pred posegom, med njim in po njem.

Posegi se običajno načrtujejo na začetku tedna, da se preprečijo zapleti čez vikend, ko je dostop do specialistov omejen. Pred posegi se uporabljajo traneksamična kislina, faktor, DDAVP, trombociti ali plazma, odvisno od vrste motnje v strjevanju krvi.

Da bi se takim posegom čim bolj izognili, je ključna ustrezna ustna higiena: ščetkanje zob dvakrat dnevno z ultra mehкими ščetkami, nitkanje in uporaba kakovostne zobne paste (belilne paste niso priporočljive). V zadnjih dvajsetih letih so pri 127 pacientih opravili kar 254 ekstrakcij zob.



Predavanje Klare Lavrenčič Bandur

Foto: Mitja Kavčič

Predstavitev društva pljučnih in alergijskih bolnikov

Za konec prvega dne predavanj se je predstavilo še Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov, ki je del konzorcija, katerega član smo tudi mi. Predsednica društva Brigita Putar je predstavila njihove programe, delavnice ter aktivnosti, namenjene bolnikom z astmo, KOPB in drugimi pljučnimi obolenji.

Posebej je poudarila, da kašelj, ki traja več kot tri tedne, ni nedolžna težava in zahteva obisk zdravnika. Ozaveščanje javnosti poteka v okviru kampanje Izkašljaj se. Zaskrbljujoč je podatek, da kar 40 % Slovencev ne zna navesti niti enega simptoma pljučnega raka, ki je ob zgodnjem odkritju kljub pogostosti ozdravljiv.



Predavanje asist. Luke Prodnika, dr. med., dr. dent. med.

Foto: Mitja Kavčič



Udeleženci predavanj

Foto: Mitja Kavčič



Predstavitev Društva pljučnih in alergijskih bolnikov, predstavila ga je Brigita Putar

Foto: Mitja Kavčič

Mitja Kavčič

Svetovni dan hemofilije

Ob svetovnem dnevu hemofilije je Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije v sodelovanju z agencijo AETAS pripravilo novinarsko konferenco z naslovom Diagnoza: prvi korak do zdravljenja. Potekala je v torek, 14. aprila 2026, v knjigarni Konzorcij v središču Ljubljane.

Novinarska konferenca je bila namenjena ozaveščanju o hemofiliji in drugih motnjah v strjevanju krvi, pomenu zgodnjega prepozna-

vanja bolezni, sodobne diagnostike ter pravočasnega in ustreznega zdravljenja. »Hemofilija je danes zelo dobro obravnavana bolezen in bolniki, ki prejemajo ustrezno terapijo, lahko živijo povsem običajno življenje. Ključno pa je, da bolezen prepoznamo pravočasno,« je ob svetovnem dnevu hemofilije poudaril Janez Dolinšek, predsednik Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije.



Novinarska konferenca v Konzorciju, na sliki od leve proti desni: voditeljica Vanja Badovinac, izr. prof. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., izr. prof. dr. Helena Podgornik, spec. med. biok., članica društva Polona Repanšek Petković in predsednik DHS Janez Dolinšek

Foto: arhiv DHS

Ključni poudarki novinarske konference:

- Sodobno zdravljenje je bistveno izboljšalo življenje bolnikov, ki lahko ob ustrezni terapiji danes živijo običajno in aktivno.



Mirjana Živič Kavčič v oddaji Svet na Kanalu A

Foto: arhiv DHS

- Ključni izziv ostaja pravočasno prepoznavanje bolezni, predvsem pri blažjih oblikah, ki se pogosto odkrijejo šele ob poškodbah, operacijah ali drugih zapletih.
- Posebno pozornost je treba nameniti ženskam, pri katerih so močnejše in dolgotrajnejše krvavitve pogosto spregledane ali razumljene kot nekaj običajnega.
- Pri prepoznavanju opozorilnih znakov pri ženskah lahko pomaga pravilo 7-2-1[1.1][1.2].



Pravilo 7-2-1

Foto: arhiv DHS



Komunikacijske aktivnosti ob svetovnem dnevu hemofilije so prispevale k boljšemu razumevanju hemofilije in drugih motenj v strjevanju krvi ter k večji ozaveščenosti o pomenu pravočasne diagnoze. V medijih smo zaznali zanimanje za osebno zgodbo bolnice, hkrati pa so povzeli ključna strokovna sporočila – predvsem pravilo 7-2-1 in poudarek, da je zgodnja diagnoza ključna za ustrezno zdravljenje in kakovostnejše življenje bolnikov. Z aktivnostmi ob svetovnem dnevu je Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije še dodatno utrdilo svojo vlogo pomembnega sogovornika pri ozaveščanju javnosti in podpori bolnikom.

Posnetek novinarske konference si je še vedno možno ogledati na spletni strani agencije STA.

Poleg osrednje novinarske konference pa smo se v društvu pojavili v vseh ključnih medijih v slovenskem prostoru. Za začetek je že dan pred praznovanjem svetovnega dne hemofilije Mirja-

na Živić Kavčič na Kanalu A v oddaji Svet spregovorila o društvu, situacijah, v katerih se znajdejo osebe z motnjami v strjevanju krvi in so lahko usodne, pa tudi o osebni izkušnji in o tem, kako je živeti z osebo z motnjo v strjevanju krvi.

Oddaja Dobro jutro na RTV SLO je že tradicionalno osrednja oddaja, v kateri gostujemo in spregovorimo o hemofiliji in drugih motnjah v strjevanju krvi. Tokrat sta se gostovanja v Kopru udeležila predsednik društva Janez Dolinšek in Brina Zaman, članica EHC-jevega komiteja za ženske in tudi izvršnega odbora.

Tudi v tiskanih medijih so se pojavili članki o motnjah v strjevanju krvi in Društvu hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi. Delo, Dnevnik, Nedeljski dnevnik, Slovenske novice, seveda pa še toliko več novic, objav in intervjujev v spletnih medijih z vseh strani.

Spletne povezave si lahko ogledate tudi na naši spletni strani www.dhs.si.



Brina Zaman in Janez Dolinšek v oddaji Dobro jutro na RTV SLO

Foto: arhiv DHS

Razstava revije Viva: Trideset let zaupanja

Na Krakovskem nasipu v Ljubljani so v petek, 17. aprila 2026, odprli razstavo revije Viva, ki praznuje pomemben jubilej – trideset let akcije Moj zdravnik.

Razstava z naslovom *Trideset let zaupanja med pacienti in zdravniki* je predstavila navdihujoče zgodbe, ki poudarjajo pomen odnosa med zdravnikom in pacientom, pa tudi človeško plat medicine.



Razstava revije Viva

Foto: arhiv DHS

Dogodka sem se udeležila tudi sama. Razstava na prostem je obiskovalcem približala zgodbe zdravnikov, ki s svojim delom presejajo zgolj stroko ter izžarevajo predanost in človečnost.

Na razstavnih panojih so bili predstavljeni izbrani zdravniki, ki so bili v okviru akcije Moj zdravnik prepoznani kot najboljši po izboru pacientov. Med njimi tudi prof. dr. Samo Zver, specialist interne medicine in hematologije, ki je prejel priznanje Moj hematolog 2022. Njegova predstavitev ni bila le strokovna, temveč tudi osebna – poudarjala je, da medicina ni zgolj znanje iz knjig, temveč tudi intuicija, občutek in sposobnost za razumevanje človeka.

Poseben poudarek dogodka je bila tudi podelitev priznanj. Na eni izmed fotografij je prizor, ko predsednik Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije Janez Dolinšek podeljuje priznanje prof. dr. Samu Zveru. Ta fotografija odraža bistvo celotne akcije – glas pacientov, ki s svojim zaupanjem iz-

postavijo strokovnjake, ki jim resnično stojijo ob strani.

Razstava je poudarila, da je akcija Moj zdravnik skozi tri desetletja postala most zaupanja med pacienti in zdravniki. V času, ko je osebni stik v zdravstvu še posebej dragocen, takšni projekti spominjajo na pomembnost empatije, poslušanja in predanosti.



Na sliki naj hematolog prof. dr. Samo Zver, dr. med., spodaj pa mu nagrado podeljuje predsednik društva Janez Dolinšek

Foto: arhiv DHS

Bila je tudi poklon vsem zdravnicam in zdravnikom, ki so v teh letih pustili neizbrisen pečat v življenju svojih pacientov. Tako ni zgolj obeležila jubileja, temveč tudi utrdila zavedanje, da zdravstveni sistem temelji na ljudeh – s svojim znanjem, izkušnjami in predvsem srčnostjo.



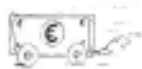
Mirjana Živić Kavčič s predstavnico Društva bolnikov z limfomom in levkemijo, dr. Brino Zagar

Foto: arhiv DHS

Vročina



SOCIALNI PROGRAMI FIHO



Subvencioniranje prevoza za osebe z gibalnimi težavami zaradi hemofilije in von Willebrandove bolezni

Društvo dvakrat letno subvencionira prevoz na podlagi *Pravilnika o socialnih pomočeh in dodeljenih sredstev FIHO*. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva www.dhs.si.



Individualno programirana rekreacija

Redna telesna vadba prispeva h kakovosti življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi. Društvo sofinancira stroške terapevtske vadbe. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva www.dhs.si.

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 papirnat izkaznice bodo postopoma nadomestile nove in bolj obstojne plastificirane. Novo izkaznico boste lahko kmalu naročili v Registru hemofilije na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. Sledite informacijam na spletu društva www.dhs.si.

ZAPESTNICA SOS

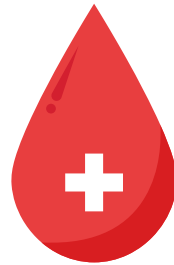
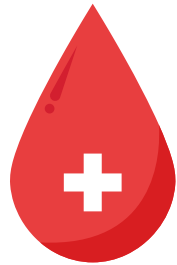
Obveščamo vas, da lahko preko Društva hemofilikov Slovenije dobite zapestnico SOS, kakršno smo predstavili na lanskem srečanju v Termah Zreče. Gravirano zapestnico bomo naročili v spletni trgovini Amazon. Vključno s poštnino stane približno 25 evrov. Stroške poštnine bo prevzelo društvo. Pri naročilu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



Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

DRUŠTVO HEMOFILIKOV IN DRUGIH Z MOTNJO STRJEVANJA KRVİ SLOVENIJE Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana info@dhs.si www.dhs.si	01 430 15 21 041 540 520
REGISTER HEMOFILIKOV (sedež) UKC Ljubljana – Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana register.hemofilija@kclj.si	01 522 93 05
UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA Centrala	01 522 50 50
PEDIATRIČNA KLINIKA – Bohoričeva 20, Ljubljana	
Centrala	01 522 90 90
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo	01 522 92 15
Predstojnica: doc. dr. Lidija Kitanovski, dr. med.	01 522 40 55
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo – m. s. Bojana Jerič	01 522 92 39
INTERNA KLINIKA	
Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, Ljubljana	01 522 48 83
Predstojnik: prof. dr. Samo Zver, dr. med.	
Hematološka ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana	01 522 23 30
ORTOPEDSKA KLINIKA – Zaloška 9, Ljubljana	
Centrala	01 522 44 85
Ortopedska ambulanta, Njegoševa 4, Ljubljana	01 522 24 41
INFEKCIJSKA KLINIKA – Japljeva 2, Ljubljana	01 522 42 10
STOMATOLOŠKA KLINIKA – Hrvatski trg 6, Ljubljana	01 522 42 55
URGENCA – Internistična prva pomoč, Bohoričeva 22a, Ljubljana	01 522 42 66
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO Šlajmerjeva 6, Ljubljana	01 543 81 00
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.



Tjaša (10 let), OŠ Polje: *Kaj pa, če Taj postane plavalec?*

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