KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov
in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije

Št. 94, september 2026



Moja pot: Igor Tušar

Von Willebrandova bolezen – prvih 100 let

Spominski dan na Polici 2026

Konferenca EHC za vodje 2026

Izobraževalni kamp za mlade in njihove skrbnike v Termah Čatež

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!

- *Miklavžev simpozij,* tradicionalno srečanje – M Hotel, 5. decembra 2026
- *Terme Zreče,* tradicionalno srečanje – 12. do 14. marca 2027

Vse informacije in podrobnosti o vsebini prireditev, sodelovanju, udeležbi in prijavah na koordinatah društa: *www.dhs.si; info@dhs.si*, 041 540 520.

Veselimo 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*, besedila v *wordovem* formatu, fotografije pa ločeno od besedila v formatu *jpg* visoke ločljivosti.
Veseli bomo vaših poročil, pobud, razmišljanj in pripomb.

Brina Zaman, vsebinska 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. 94, september 2026
Revija izhaja štirikrat na leto in je brezplačna.
Odgovarja: Janez Dolinšek
Uredniški odbor: Janez Dolinšek, Brina Zaman (vsebinska 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:
Udeleženci izobraževalnega kampa za mlade in skrbnike v Termah Čatež,
Foto: Mitja Kavčič

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

1 Tina Godec
Ko se povežemo, postanemo močnejši

2 Brina Zaman
Igor Tušar: Od hidroelektrarne do starodobnikov

6 Prof. Predrag Miljić
Von Willebrandova bolezen – prvih 100 let

11 Mirjana Živić Kavčič
Furlanski dnevi hemostaze in tromboze

12 Mirjana Živić Kavčič
15. strateška konferenca Vrednost inovacij

14 Mirjana Živić Kavčič
Vrednost inovacij – pomen sodelovanja in glasu pacientov

17 Janez Dolinšek
Spominski dan na Polici 2026

18 Mitja Kavčič, Mark David Horvat
Konferenca EHC za vodje 2026

22 Mitja Kavčič
Izobraževalni kamp za mlade in njihove skrbnike v Termah Čatež

25 Mirjana Živić Kavčič
Na Kopah ob 30. jubilejnem srečanju Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije

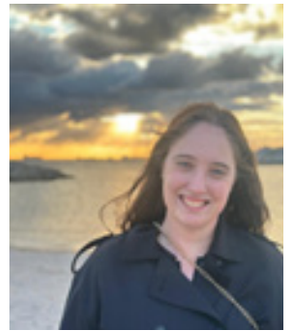
26 Mirjana Živić Kavčič
30 let akcije Moj zdravnik – zgodbe, ki pokažejo tudi lepo stran zdravstva

27 Mirjana Živić Kavčič
Komunikacija z odločevalci – od dobre ideje do konkretnih sprememb

29 Mitja Kavčič
HABIT Riga – drugo leto

32 Gabrijel Vrhovec
Tehnologija

Ko se povežemo, postanemo močnejši



Vir: osebni arhiv

Letni kamp za mlade v Termah Čatež ni le nekaj dni, preživetih skupaj. Je prostor, kjer nastajajo nova prijateljstva, kjer se izmenjujejo izkušnje in kjer lahko brez zadržkov govorimo o stvareh, ki jih morda drugi težko razumejo. Prav zato je povezovanje eden najpomembnejših delov našega skupnega časa.

Na kampu se srečujejo mladi z različnimi zgodbami, izkušnjami in pogledi, vendar nas povezuje nekaj, kar dobro poznamo. Hemofilija in druge motnje v strjevanju krvi so del našega življenja, niso pa tiste, ki določajo, kdo smo. Letošnji kamp je bil predvsem priložnost za povezovanje – med novimi in starimi prijatelji ter med različnimi generacijami. Ko smo skupaj, lahko vidimo, da se tudi drugi srečujejo s podobnimi vprašanji, izzivi in dvomi. Med skupnimi aktivnostmi, pogovori, smehom in deljenjem izkušenj smo se učili drug od drugega in ustvarjali trenutke, spomine in gradili odnose, ki se ne končajo zadnji dan kampa.

In ko človek že po koncu prvega dneva pogleda skupino, je razlika očitna, saj smo iz posameznikov nastali povezana družba, v kateri je vsak našel svoje mesto. Prav ta preobrazba je bila nekaj najlepšega na letnem kampu, saj so se med nami v druženju, pogovorih in igri ter med deljenjem izkušenj počasi ustvarjali bližina, zaupanje in občutek, da smo del nečesa skupnega. Ob tem smo tudi spoznali, da se kljub različnim zgodbam pogosto srečujemo s podobnimi izkušnjami in izzivi.

Ko se po koncu kampa vsak odpravi svojo pot, s seboj ne odnese le spominov, pač pa tudi nova poznanstva, prijatelje, izkušnje in občutek pripadnosti. Morda je prav to največja vrednost takšnih srečanj: spoznanje, da smo del večje skupnosti, kjer imamo ob sebi ljudi, na katere se lahko obrnemo in s katerimi lahko delimo izkušnje, tako dobre kot težke. In prav zaradi tega se bomo tudi prihodnje leto z veseljem ponovno srečali na letnem kampu v Termah Čatež.

Tina Godec

Brina Zaman

Igor Tušar: Od hidroelektrarne do starodobnikov

Vsaka življenjska pot je sestavljena iz zgodb, spominov, preizkušenj in stvari, ki nas skozi leta zaznamujejo. Tokratna pot nas vodi od otroštva ob hidroelektrarni na Idrijci do dolgoletne ljubezni do tehnike, mehanike in starodobnih avtomobilov.
Življenje s hemofilijo je bilo pomemben del te poti, vendar ga nikoli ni povsem določilo. Radovednost, vztrajnost in želja razumeti stvari do zadnjega vijaka so ga vodile skozi različna obdobja življenja; od prvih popravil in samogradnje do zahtevnih obnov starodobnikov.
V nadaljevanju nam Igor Tušar pripoveduje svojo zgodbo, v kateri se prepletajo spomini, tehnika, družina, hemofilija in predvsem ljubezen do stvari, ki jih je mogoče z znanjem, potrpežljivostjo in vztrajnostjo ponovno spraviti v življenje.

1. Za začetek – kako bi se predstavili nekomu, ki vas še ne pozna?
Kdo ste danes, kaj vas veseli in kaj vam v življenju največ pomeni?

Rojen sem daljnega leta 1952 v hidroelektrarni.

Gremo nazaj. Po veliki vojni, prvi svetovni vojni, je Primorska pripadala Kraljevini SHS, pozneje pa fašistični Italiji. Idrija z drugim največjim rudnikom živega srebra v Evropi je imela strateški pomen, zato je Italija za potrebe rudnika leta 1936 na reki Idrijci zgradila hidroelektrarno, ki z istimi turbinami deluje še danes.

Strojniki v hidroelektrarni so bili takrat državni nameščenci s pripadajočimi stanovanji, tako tudi moj oče. Tako ni bilo opravičila: »Nisem mogel v službo zaradi snega, plazu …«

Zaradi jalove energije generatorjev je bilo v prostorih hidroelektrarne tudi pozimi toplo. Takrat to niso bili varovani objekti in prostor je služil tudi drugim dejavnostim. Čas po drugi svetovni vojni je bil čas mnogoterih poskusov motorizacije. Živo se spomnim mož, ki so obnavljali stare bicikle, motocikle, kitali in barvali pločevino, ročno brusili motorne glave in podobno.

Bencin je takrat dišal drugače. Zakaj sem vohal bencin iz tanka motocikla toliko časa, da se mi je vrtelo, ne vem. To je bil čas, ko so si vsi mojstri in samouki prizadevali za večjo mobilnost. Lepi časi, časi druženja.

Danes me še vedno najbolj veselijo tehnika, avtomobili, delo z rokami in občutek, ko iz nečesa starega, odsluženega ali nepopolnega nastane nekaj, kar ponovno zaživi. Pomembna mi je tudi družina, znotraj katere je skozi vsa ta leta nastalo marsikaj – tudi avtomobilske zgodbe.



Fiat 1100
Foto: Osebni arhiv

2. Vsak človek ima področja, ki ga skozi življenje posebej zaznamujejo.
Kaj je bilo tisto, kar je vas najbolj pritegnilo in vam dalo občutek, da je to nekaj, čemur želite slediti?

Vseskozi me je zanimala tehnika, mogoče tudi zaradi otroške izkušnje z ljudmi v hidroelektrarni in že zaradi lastnih gibalnih omejitev. Finančnih možnosti ni bilo veliko, zato je bil edini izhod v samopomoči – v popravilu in restavratorstvu starega ali odsluženega. Že kot otrok sem opazoval ljudi, ki so popravljali in izdelovali stvari. To me je pritegnilo. Pri tehniki mi je bilo vedno všeč, da moraš razumeti, kako stvari delujejo. Ko nekaj razstaviš, moraš vedeti, kako posamezni deli delujejo skupaj in kako jih potem ponovno sestaviti. Pri avtomobilu sem moral npr. razumeti, da pride do eksplozije v valju samo takrat, ko so vsi parametri skladni. Mehanski deli in sklopi so razumljivi, vijaki in navori so v tabelah. Vedno pa se zatakne pri pločevini in ličarski zgodbi.

3. Znano je, da so velik del vaše poti zaznamovali starodobni avtomobili in njihovo obnavljanje.
Kako se je začela vaša zgodba z njimi in kaj vas pri tem delu oziroma hobiju najbolj privlači?

Prvi avto, ki sem si ga lahko privoščil, sem našel v Goriških brdih. Do doma se je komaj privlekel – s počeno vzmetjo in valji v motorju, ki se niso mogli dogovoriti, kateri bo deloval.

Po vojni so različne, ne samo italijanske, delavnice oziroma garaže vzele za osnovo podvozje oziroma šasijo in pogonski sklop tovarniškega vozila ter izdelale nadgradnjo za različne potrebe – reševalno vozilo, vozilo za prodajo kruha, gasilsko vozilo. Moj prvi avto, ki ni bil serijske izdelave, so izdelali v garaži Fissori v Saviglianu v pokrajini Cuneo.

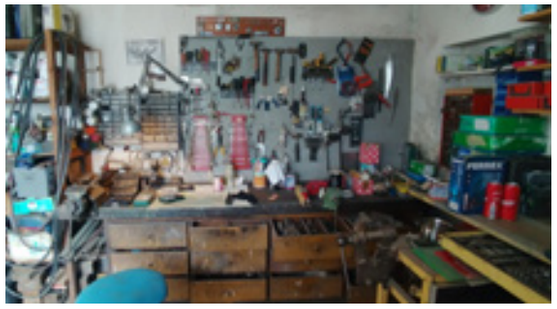
Pri njegovi obnovi sem moral razumeti delovanje različnih sklopov. Vetrobransko steklo podobnih dimenzij sem moral s pločevino vred odrezati na avtomobilskem odpadu v Italiji. Ko sem se potem z obnovljenim avtom peljal mimo gimnazijskega profesorja, se je čudil: »Eppur si muove!«

Z njim smo bili povsod, tudi po Dalmaciji. Niti pomislil nisem, da bi kje crknil, saj sem menil: če je bencin in iskra, avto gre.

Naslednja pridobitev je bil Fiat 1100 E, moj letnik, ki mi je zvesto služil deset let. Potem so prišli družina, otroci, zasebništvo in sklenil sem, da bo avto počakal boljše čase za obnovo. Ker sem imel garažo, je lahko obnova trajala sedem let. Bila je obnova do zadnjega vijaka.

V vseh teh letih sem navezal stik z drugimi somišljeniki in ugotovil, da ni dovolj le želja voziti se s starodobnikom. Če sam ne razumeš in ne opraviš večine dela, se poskus, da bi mehanik, klepar, ličar ali tapetnik opravil delo dobro, običajno izjalovi.

V tem času sem celotno ali delno obnovil še nekaj vozil in opravil tudi generalno obnovo več motorjev. Razen dela, zadovoljstva in mastnih dlani finančnega učinka ni bilo in ga tudi nisem iskal. Ne razumem ljudi, ki se navdušijo nad starodobnikom in ga potem prodajo.



Operacijska soba
Foto: Osebni arhiv

4. Življenje s hemofilijo človeka pogosto nauči, da mora nekatere stvari načrtovati nekoliko drugače.
Kako je hemofilija vplivala na vaše življenjske odločitve, interese in stvari, ki ste si jih želeli početi?

Poleg bolezni, ki takrat ni bila obvladljiva, je bilo moje otroštvo zaznamovano tudi z družinskimi okoliščinami. Odraščanje v družini alkoholika in s tem povezane očetove izpade bi najraje izbrisal iz spomina. Mama hemofilika, pa ne edina v teh časih, je živela z občutkom krivde.

Meseci ležanja na Pediatrični kliniki so bili čas premišljevanja in opazovanja. Večeri na oddelku so prinašali mir in občutek varnosti.

Zaradi hemofilije sem bil že zelo zgodaj gibalno omejen, vendar me je prav zaradi tega tehnika še bolj pritegnila. Finančnih možnosti ni bilo, zato sem veliko stvari popravljal sam.

Hemofilija je seveda vplivala na moje življenje, vendar ni določila vsega, kar sem želel početi. Pri avtomobilih sem našel področje, kjer sem lahko svojo radovednost in zanimanje za tehniko uresničeval na svoj način.

5. Obnavljanje avtomobilov zahteva veliko potrpežljivosti, vztrajnosti in tudi precej ročnega dela. Kaj ste se skozi ta proces naučili – o sebi, o vztrajnosti ali morda o življenju nasploh?

Predvsem tega, da se stvari ne zgodijo čez noč. Pri obnovi avtomobila moraš iti od začetka do konca. Razstaviti, razumeti, popraviti, sestaviti in potem spet ugotoviti, kaj si naredil narobe.

Včasih se zatakne pri stvari, za katero si mislil, da bo najlažja. Mehanski deli in sklopi so razumljivi, pri pločevini in ličarski zgodbi pa se lahko hitro zaplete.

Pri Fiatu 1100 E je bila obnova dobesedno do zadnjega vijaka. Vse delo do ličarske komore, torej do končnega nanosa barve, sem opravil sam – s kolikimi posegi, ne vem niti sam.

Naučil sem se tudi, da je pri takšnem delu pomembna vztrajnost. Če nekaj res želiš narediti, moraš biti pripravljen vložiti veliko časa in tudi kdaj začeti znova.



Fiat 124
Foto: Osebni arhiv

6. Ste se na svoji poti kdaj srečali z občutkom, da zaradi hemofilije česa ne boste zmogli ali da vam bo bolezen pri kakšni stvari stala na poti? Kako ste se s takšnimi trenutki soočali?

Seveda sem bil gibalno omejen že od otroštva. Takrat hemofilija ni bila obvladljiva tako kot danes. Dolgi meseci v bolnišnici in lastne gibalne omejitve človeka zaznamujejo.

Vendar sem se verjetno že zelo zgodaj naučil, da je treba poiskati drugo pot. Če nečesa ne moreš narediti na en način, poskusiš drugače.

Tudi pri avtomobilih je bilo tako. Finančnih možnosti ni bilo, zato sem se moral veliko stvari naučiti sam. Avto, ki ga drugi morda ne bi niti pogledali, sem lahko vzel kot izziv.

Z leti sem spoznal tudi, da ni dovolj samo želja. Treba je razumeti, kaj delaš, poznati svoje meje in biti vztrajen. Morda je prav to nekaj, kar mi je hemofilija dala – zavedanje, da moraš biti pri nekaterih stvareh bolj previden, vendar previdnost še ne pomeni, da moraš odnehati.

7. Ko pogledate svojo dosedanjo pot – na kaj ste najbolj ponosni in kaj bi želeli, da bi iz vaše zgodbe odnesli drugi, predvsem mlajši ljudje z motnjo v strjevanju krvi?

Ponos mi vzbujajo stvari, ki sem jih naredil sam. Ne samo avtomobili, ampak predvsem to, da sem se vedno trudil razumeti stvari in jih narediti po svojih najboljših močeh.

Posebej mi je ostal v spominu Fiat 124 sport spider, model, ki so ga predstavili leta 1966 in so ga izdelovali kar dvajset let. Svojega sem našel na severu Nemčije ob Baltiku. Avto je bil zapuščen, vendar kompleten do zadnje okrasne letve. Svarilo pa velja: nikoli ne kupuj starodobnika niti bicikla »kompletnega« v gajbicah – vedno manjka tisto, kar je pomembno in drago.

Prijatelj mi je posodil avtovleko, s kolegom in sinom pa smo se odpravili na pot, ki je trajala dva dni in dve noči, tudi po snegu. Štiri leta so minila, preden sva z ženo prvič užila blaženost brez strehe v poletni noči.

Da mi na stara leta ne bi bilo dolgčas, si je žena zaželela starega mini morrisa. Trenutno je napol obnovljen v čakalnici. ZADNJI!

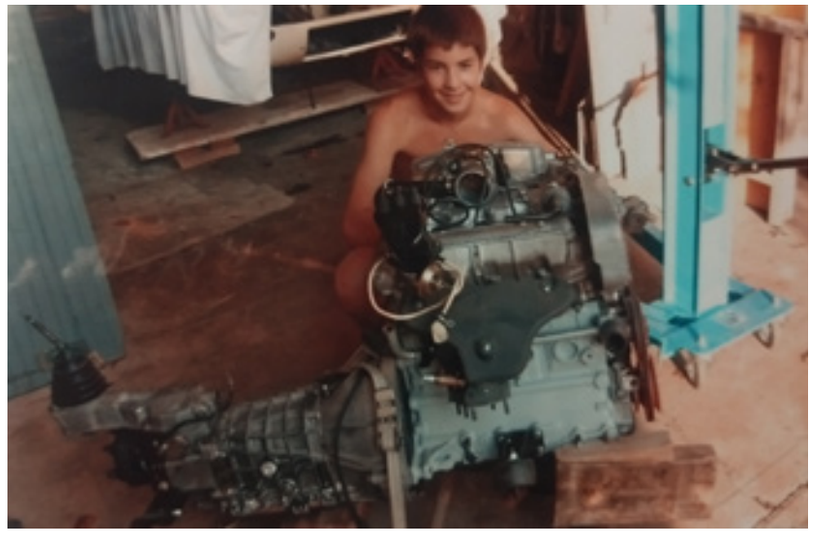
Če bi moral mlajšim z motnjo v strjevanju krvi kaj svetovati, bi rekel predvsem: poiščite tisto, kar vas veseli, in poskusite najti način, da to tudi uresničite. Bolezen postavlja meje, vendar ni treba, da postane vaša edina identiteta.

Danes na avtomobilizem gledam tudi z nostalgijo. V mladosti me je živo zanimalo, kako nastajajo avtomobili. Spomnim se promocije Audija 80 s takrat najnižjim količnikom zračnega upora. Pri vseh avtomobilih tistega časa je bil to pomemben podatek.

Takrat so imeli avtomobili neki smisel: družinski avto, avto z zadnjimi vrati, kupe, kabriolet, GT. Tudi tovornjaki so bili namenjeni prevozu tovora. Danes so osebni avtomobili postali skorajda kamioni z ogromnimi maskami in težo dve toni ali več.

Oblikovalskih studiev, kot so bili Zagato, Bertone, Ghia, Garavini, Pininfarina, skoraj ni več. Silhuete rišejo računalniki. Elektronskih pomagal je toliko, da človek včasih skoraj ne ve več, zakaj se peljemo, čeprav je vožnja sama po sebi lahko velik užitek.

Zato mi je ljubši avtomobil, pri katerem veš, zakaj se pelje – in zakaj se pelješ ti.



Moj najmlajši sin - tradicija se nadaljuje
Foto: Osebni arhiv



Na izletu z družino in Fiat 124 Spider zgoraj brez
Foto: Osebni arhiv

Predrag Miljić*

Von Willebrandova bolezen – prvih 100 let

Letos, leta 2026, mineva natanko 100 let od prvega opisa von Willebrandove bolezni (VWD). Zdravnik iz Helsinkov, dr. Erich von Willebrand, je leta 1926 opisal primer izrazite nagnjenosti h krvavitvam pri petletni deklici z imenom Hjordis Dorothea, ki je živela na otoku Föglö, delu Ålandskega otočja med Finsko in Švedsko. Mati jo je zaradi težav s krvavitvami pripeljala na pregled.

Hjordis je že v zgodnjem otroštvu večkrat resno krvavela iz nosu in ustnic ter imela podaljšane krvavitve po izdrtju zoba in krvavitev v levem gleženjskem sklepu. Tudi njena mati in oče sta izhajala iz družin, v katerih so bili nagnjeni h krvavitvam. Imela sta še deset otrok, od katerih jih je sedem imelo težave s krvavitvami, nekaj pa jih je v zgodnjem otroštvu umrlo zaradi izkrvavitve. V celotni družini, ki je štela 66 članov, je imelo 23 oseb težave s krvavitvami, večinoma ženske. Najpogostejše so bile krvavitve iz nosu, nato krvavitve iz ustne sluznice, spontane podplutbe na koži, močne menstrualne krvavitve in krvavitve po porodu. Žal je Hjordis pri 14 letih umrla zaradi izkrvavitve med četrto menstruacijo.

Dr. von Willebrand je poznal hemofilijo, ki je bila v medicinski literaturi prvič opisana že leta 1803, vendar je opazil, da nagnjenost h krvavitvam v družini z otoka Föglö bolj prizadene ženske in da je klinična slika drugačna kot pri hemofiliji. Na podlagi tega opažanja je zaključil, da gre za novo, do takrat neznano bolezen; v svojem strokovnem delu jo je sprva poimenoval parahemofilija, pozneje pa so jo njemu v čast poimenovali von Willebrandova bolezen.

Trajalo je več kot 30 let, preden so ugotovili, da je nagnjenost h krvavitvam pri VWD posledica prirojenega pomanjkanja ali motenega delovanja beljakovine v plazmi, ki so ji dali ime von Willebrandov faktor (VWF). Nadaljnje raziskave so pokazale, da ima VWF v organizmu številne funkcije, med katerimi sta najpomembnejši omogočanje oprijema (adhezije) trombocitov na mestu, kjer je poškodovana krvna žila, in zaščita koagulacijskega faktorja VIII (FVIII) pred razgradnjo v krvnem obtoku.

Glavni laboratorijski izvid pri osebah z VWD je znižana vrednost ali popolno pomanjkanje VWF v krvi. Prav tako so običajno znižane vrednosti FVIII, vendar v manjši meri glede na stopnjo pomanjkanja VWF. Menijo, da so krvavitve v koži in sluznicah pri bolnikih z VWD večinoma posledica pomanjkanja VWF, krvavitve v sklepe in mišice oziroma obilne krvavitve po poškodbi ali kirurškem posegu pa so v veliki meri posledica znižane koncentracije FVIII.



Erik Adolf von Willebrand (1870–1949), ugledni finski zdravnik internist in hematolog
Foto: splet

Pogostost in diagnoza von Willebrandove bolezni

Normalna koncentracija VWF v krvi zdravih ljudi običajno znaša 50–150 %, pri čemer se s staranjem postopoma povečuje. Po drugi strani imajo osebe s krvno skupino 0 v povprečju pomembno nižjo vrednost VWF kot osebe z drugimi krvnimi skupinami.

Epidemiološke raziskave so pokazale, da ima približno 1 % prebivalstva nekoliko znižane vrednosti VWF pod spodnjo mejo normale (pod 50 %), zato bi lahko na podlagi teh podatkov sklepali, da je VWD najpogostejša prirojena motnja hemostaze. Na srečo velika večina oseb z nekoliko znižanimi vrednostmi VWF ni bolj nagnjena h krvavitvam.

Menijo, da je pogostost simptomatskih oblik von Willebrandove bolezni v populaciji približno podobna pogostosti hemofilije. Diagnoza VWD je zanesljiva, če je vrednost VWF v krvi nižja od 30 %. Če pa je rezultat v tako imenovanem »sivem območju«, torej v razponu 30–50 %, lahko diagnozo VWD postavimo le, če ima oseba tudi dokumentirano nagnjenost h krvavitvam. V nasprotnem primeru lahko govorimo o mejno znižanih vrednostih VWF brez jasnih dokazov, da gre za VWD.

Ker je VWD dedna bolezen, se težje oblike bolezni (tip 3) praviloma diagnosticirajo že v otroštvu zaradi jasno izražene nagnjenosti h krvavitvam. Pri veliko bolnikih z blago klinično sliko pa lahko bolezen dolgo ostane nediagnosticirana ali pa sploh ni prepoznana. Blaga klinična slika pri številnih bolnikih, pomanjkljivo poznavanje bolezni in zahtevnost diagnostike so najpomembnejši razlogi, da tudi v državah z razvito zdravstveno službo pomemben delež oseb z VWD ostane neprepoznan ali pa dobijo diagnozo z veliko zamudo.

Razdelitev von Willebrandove bolezni

Glede na mehanizem nastanka lahko VWD razdelimo v dve osnovni skupini oziroma tri tipe. Prvo skupino sestavljata tipa 1 in 3, ki nastaneta zaradi zmanjšanega nastajanja VWF.

Tip 1 je daleč najpogostejša oblika, saj gre zanj v približno 75 % vseh primerov VWD. Za ta tip je značilno zmanjšano nastajanje normalne beljakovine. Vrednosti VWF v krvi so običajno blago do zmerno znižane in se gibljejo med 10 in 50 % normalne vrednosti. Tip 1 se večinoma deduje od enega od staršev.

Nasprotno je tip 3 najtežji, vendar na srečo tudi najredkejši. Za VWD tipa 3 so značilne izjemno nizke, pogosto nezaznavne vrednosti VWF in zelo nizke vrednosti FVIII. Večinoma nastane, kadar se spremenjeni gen za VWD podeduje od obeh staršev, in predstavlja do 5 % vseh primerov VWD.

V drugo skupino VWD spada tako imenovani tip 2, za katerega je značilen disfunkcionalen VWF. To pomeni, da je delovanje VWF pomembneje okvarjeno, kot je znižana koncentracija beljakovine. Z drugimi besedami, VWF je v krvi prisoten, čeprav v zmanjšani količini, vendar je njegovo delovanje zaradi spremenjene (nenormalne) strukture molekule bistveno slabše.

Ker je pri bolnikih z VWD tipa 2 delovanje mutiranega VWF moteno, je lahko nagnjenost h krvavitvam precej izrazitejša kot pri bolnikih s tipom 1. Najpogosteje se deduje od enega od staršev in se pojavlja v približno 20 % vseh primerov VWD.

Lahko rečemo, da je po 100 letih od prvega opisa postalo jasno, da VWD ni ena sama bolezen, temveč prej skupina več podobnih bolezni (tipov bolezni), ki se lahko dedujejo na različne načine in katerih natančna opredelitev je zelo pomembna.

Na podlagi tipa bolezni je mogoče deloma predvideti klinične manifestacije in izbrati optimalen način zdravljenja. Žal določanje tipa VWD z laboratorijskega in kliničnega vidika ni preprost proces in včasih zahteva celo genetske analize, zato ga je mogoče izvajati le v specializiranih centrih za zdravljenje motenj hemostaze.

* Profesor Predrag Miljić, vodja Kabineta za hemofilijo, Klinika za hematologijo UKCS, Beograd, e-naslov: kabinetkcs@yahoo.com

Klinične manifestacije bolezni

V nasprotju s hemofilijo, za katero so značilne predvsem krvavitve v sklepe in mišice, pri osebah z VWD prevladuje nagnjenost h krvavitvam v kožo, iz sluznic ter po poškodbah ali kirurških posegih.

Čeprav se pri VWD lahko pojavijo tudi obsežne krvavitve, je za številne primere VWD značilna blaga nagnjenost h krvavitvam (najpogosteje pri tipu 1). Pomembno je poudariti, da lahko vpliv bolezni na zdravje in kakovost življenja daleč presega obseg posamezne krvavitve.

Npr.: tudi pri ženskah z blago do zmerno močnejšimi menstruacijami (angl. heavy menstrual bleeding – HMB) je lahko dolgoročni vpliv takšnih krvavitev na kakovost življenja in splošno zdravje zelo velik in primerljiv z vplivom težke oblike hemofilije.

Prav tako se lahko blaga nagnjenost h krvavitvam nenadoma izrazi kot življenjsko ogrožajoča krvavitev, če se VWD pridružijo dodatni dejavniki, kot so jemanje zdravil, ki motijo strjevanje krvi (aspirin), druge bolezni (npr. želodčna razjeda), težje poškodbe ali kirurški posegi.

Poudariti je treba, da je v nasprotju s hemofilijo, pri kateri obstaja jasna povezava med nagnjenostjo h krvavitvam in stopnjo pomanjkanja faktorja, pri VWD ta povezava precej šibkejša.

Če izvzamemo ginekološke krvavitve pri ženskah, o katerih bo več govora v nadaljevanju, je klinična slika VWD pri obeh spolih podobna.

Verjetno najpogostejši simptom bolezni so ponavljajoče se krvavitve iz nosu. Pojavljajo se že v otroštvu, niso omejene na eno samo nosnico, njihova pogostost pa se s staranjem zmanjšuje.

Podaljšane krvavitve pri majhnih poškodbah kože, kot so manjše ureznine pri britju pri moških, so neopazen, vendar pomemben simptom bolezni, na katerega se oseba lahko navadi in ga ne šteje za pomembnega, zato zaradi njega ne poišče zdravniškega nasveta.

Med najpogostejšimi simptomi VWD so podaljšane krvavitve po izdrtju zoba ali drugih poškodbah ustne sluznice (npr. ugriz jezika).

Ponavljajoče se krvavitve iz prebavil niso redek pojav niti pri bolnikih z blago ali zmerno znižanimi vrednostmi VWF in so lahko zelo odporne proti zdravljenju. Pri teh bolnikih so lahko poleg znižanih vrednosti VWF navzoče tudi malformacije krvnih žil v sluznici prebavil.

Za težje oblike bolezni so lahko značilne zelo izrazite in pogoste krvavitve. Pri približno 30–40 % bolnikov z boleznijo tipa 3 se pojavljajo ponavljajoče krvavitve v sklepe, zato je bolezen precej podobna težki obliki hemofilije.

Na srečo so krvavitve v možgane pri bolnikih z VWD redke, vendar so lahko zelo nevarne, zlasti če so navzoči dodatni dejavniki tveganja (povišan krvni tlak, uporaba zdravil, ki motijo strjevanje krvi, poškodbe glave in podobno).

Von Willebrandova bolezen pri dekletih in ženskah

Čeprav se VWD deduje enako pogosto pri obeh spolih, imajo ženske simptome bolezni precej pogosteje, saj so lahko fiziološke krvavitve med menstrualnim ciklom in porodom zaradi hkratnega pomanjkanja VWF bistveno izrazitejše.

Značilne manifestacije VWD pri ženskah so obilne menstrualne krvavitve (HMB), povečano tveganje za krvavitve med nosečnostjo in po porodu ter krvavitev iz ciste na jajčniku med ovulacijo.

Približno 85 % deklet in žensk z VWD ima v reproduktivnem obdobju HMB, zato so HMB najpogostejši simptom bolezni v tej skupini. Po drugi strani je mogoče pri približno 15 % deklet in žensk iz splošne populacije, ki imajo HMB, dokazati prisotnost VWD.

Vztrajna anemija zaradi pomanjkanja železa, ki je posledica HMB, je pri ženskah z VWD zelo pogosta in skoraj praviloma pomembno slabša življenje teh oseb.

Ker imajo ženske z VWD obilne menstruacije že od pubertete in imajo podobne težave pogosto tudi njihove matere ali sestre, se na takšno stanje pogosto »navadijo« in ga lahko začnejo dojemati kot normalno, zato ne poiščejo zdravniške pomoči.

Zato je še posebej pomembno ozaveščanje splošne populacije o VWD, pa tudi izboljšanje znanja o VWD med zdravstvenimi delavci, predvsem ginekologi, da bi lahko pravilno

prepoznali dekleta in ženske z veliko verjetnostjo za VWD ter jih napotili na dodatne hematološke preiskave.

Kandidatke za testiranje na VWD so dekleta in ženske, ki imajo HMB že od prve menstruacije, če imajo vztrajno anemijo zaradi pomanjkanja železa, če imajo tudi druge oblike nagnjenosti h krvavitvam (npr. krvavitve iz nosu) ali če je kdo v družini nagnjen h krvavitvam.

Zdravljenje HMB pri dekletih in ženskah z VWD je individualno in je v veliki meri odvisno od načrtov glede nosečnosti. Ženske, ki v bližnji prihodnosti ne načrtujejo nosečnosti, se lahko zdravijo s hormonskim zdravljenjem, vključno s sistemsko uporabo hormonov ali uporabo materničnega vložka, ki sprošča hormone.

Če je nosečnost načrtovana, pridejo v poštev antifibrinolitična zdravila, DDAVP ali zdravila, ki nadomeščajo manjkajoči VWF (koncentrati).

Čeprav se lahko krvavitve pri ženskah z VWD pojavijo tudi med nosečnostjo, so redke, največja nevarnost obilne krvavitve pa je neposredno po porodu in v nekaj tednih po njem.

Za optimalno pripravo na porod je ključnega pomena multidisciplinarno sodelovanje med hematološkim in ginekološkim timom, kar pomeni, da bi morale ženske s simptomatsko obliko VWD rojevati v porodnišnicah, ki tesno sodelujejo s centri za motnje hemostaze.

V nasprotju s hemofilijo je tveganje, da bo imel otrok težko obliko VWD, razmeroma majhno, zato v večini primerov prenatalna diagnostika ni potrebna.

Sodobno zdravljenje von Willebrandove bolezni

Zaradi sodobnega zdravljenja se je naravni potek VWD popolnoma spremenil, zato lahko osebe s to boleznijo danes pričakujejo normalno življenjsko dobo in ohranjeno kakovost življenja.

Uporaba DDAVP in koncentratov VWF, skupaj z drugimi zdravili, kot so antifibrinolitiki ali hormoni, je še vedno osnovni pristop pri zdravljenju krvavitev pri osebah z VWD.

Dolgotrajno profilaktično zdravljenje z rednim intravenskim dajanjem koncentratov VWF se uporablja redkeje kot pri bolnikih s hemofilijo. Njegova učinkovitost je bila dokazana v številnih kliničnih raziskavah pri različnih tipih VWD ob krvavitvah v sklepe, HMB, vztrajnih krvavitvah iz nosu ali ponavljajočih se krvavitvah iz prebavil.

Pri odločitvi o uvedbi profilaktičnega zdravljenja so pomembnejše klinične manifestacije oziroma število in vrsta krvavitev kot sama številčna vrednost VWF v krvi.

Z drugimi besedami, tudi osebe z le blago znižanimi vrednostmi VWF, vendar z vztrajnimi krvavitvami so lahko kandidati za redno profilaktično zdravljenje.

Omeniti je treba, da trenutno potekajo klinične raziskave novih zdravil, ki naj bi izboljšala učinkovitost, varnost in udobje zdravljenja VWD.

Vendar ne smemo pozabiti, da mora biti poleg izboljševanja zdravil ena od prednostnih dejavnosti za boljšo zdravstveno obravnavo oseb z VWD tudi ozaveščanje splošne populacije o tej bolezni, zlasti deklet in žensk, ter zdravstvenih delavcev.

Tako izpolnjujemo tudi obveznost, ki nam jo je dr. Erich von Willebrand zapustil pred 100 leti.

Za podrobnejše branje:

1. *Textbook of von Willebrand disease – Basic and Clinical Aspects.* [M2.1]Edited by Federici BA, Berntorp EE, Lillicrap D, Montgomeri RR. Wiley Blackwell, 2024.



Prof. Predrag Miljić
Foto: arhiv DHS

YEARS ROCHE 130 YEARS ROCHE SLOVENIJA
A healthier future.
It's what drives us to innovate.

Roche

Roche v hemofiliji A.

Tukaj za generacije. Tukaj za življenje.



M-SI-00001687 (v1.0)
Roche farmacevtska družba d.o.o.

Furlanski dnevi hemostaze in tromboze

Z veseljem smo se odzvali na povabilo Društva hemofilikov in trombofilikov dežele Furlanije - Julijske krajine (Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia A.P.S.) in se udeležili srečanja, na katerem smo predstavili naše projekte ter sodelovanje med društvi na regionalni in mednarodni ravni. Mitja Kavčič je na okrogli mizi opisal uspešne in odmevne projekte društva iz preteklih let (razstave, izdajo knjige, uspešna izobraževalna srečanja, mednarodna sodelovanja) ter aktualne projekte ozaveščanja. Več o tem lahko preberete na naši spletni strani in v prejšnjih izdajah Koncentrata.

Prvi dan je bil namenjen hemostazi; med drugimi je predavala priznana dr. Flora Peyvandi. Predstavila je različne modele zdravljenja ter njihove prednosti in pomanjkljivosti. Osredotočila se je na hemofilijo A, kjer je incidenca 1/5.000–1/10.000, in hemofilijo B, kjer znaša 1/20.000–1/30.000. Trenutno poznamo tri načine zdravljenja hemofilije: nadomestno terapijo, nefaktorsko zdravljenje in gensko terapijo. Glavni cilj zdravljenja je uravnavanje hemostaze, zaradi česar se krvavitve zmanjšajo in sklepi razbremenijo. Končni cilj pa je t. i. »haemophilia free mind«, torej življenje brez stalnega razmišljanja o bolezni.

Še vedno obstaja veliko dilem glede genske terapije, vendar je, kot je poudarila dr. Peyvandi, odločitev zanjo zelo individualna. Zdravljenje je treba prilagoditi vsakemu pacientu posebej, saj se telo različno odziva na vnos virusa in gena. Omenila je različne pristope genske terapije, ne le zdravljenja, temveč tudi morebitno gensko urejanje (angl. gene editing), ki bi lahko preprečilo prenos okvarjenega gena na potomce.

Predstavila je rezultate zdravljenja hemofilije B z gensko terapijo: v prvem letu se je raven faktorja povečala na 41,5 %, po petih letih pa je nekoliko upadla na 36,1 %. V tem obdobju so zabeležili 63-odstotno zmanjšanje letnih krvavitev. Ob zaključku je poudarila, da je pri genski terapiji še posebej pomemben celosten pristop k pacientu, zato mora sodelovati multidisciplinarni tim.

Večkrat je bilo izpostavljeno, kako pomembni sta fizična pripravljenost in dobra kondicija. Šport pozitivno vpliva na sklepe, mišice in ne nazadnje tudi na duševno zdravje. Seveda se je treba zavedati, da zaradi hemofilije ni realno pričakovati, da bodo vsi bolniki postali profesionalni športniki. Kljub temu pa, zlasti v Italiji, kjer je kolesarjenje zelo priljubljeno, spodbujajo aktivnosti, kot so kolesarjenje, plavanje in tek.

Po predavanjih so nas popeljali v muzej, da smo si ogledali impresivne freske (njihovo nastajanje v škofiji je trajalo približno tri leta), kipe, med njimi tudi takšne iz 13. stoletja, ter knjižnico videmske škofije. Med drugim smo videli odlično ohranjeno 12-centimetrsko knjigo, ki je bila celo barvna. Srečali smo se z nadškofom Riccardom Lambo, se sprehodili po mestnem jedru in se povzpeli na grad, kjer sta nas pričakali večerja in glasba. Topel večer je omogočil prijetno druženje in pogovore, ki so ključni za prihodnje sodelovanje.



Govorec Mitja Kavčič
Foto: arhiv DHS



Z leve proti desni: Marko Marinić, Mirjana Živić Kavčič, Mitja Kavčič
Foto: arhiv DHS

Mirjana Živić Kavčič

15. strateška konferenca Vrednost inovacij

Mirjana Živić Kavčič se je v torek, 26. maja 2026, udeležila 15. strateške konference Vrednost inovacij, ki jo je organiziral FarmaForum pod naslovom *Zdravje je bogastvo – odločitev je v naših rokah.*

Letošnja konferenca je ponovno poudarila pomen zdravja kot ene ključnih razvojnih naložb družbe ter izpostavila, da učinki vlaganja v zdravje segajo daleč prek meja zdravstvenega sistema. Govorci so poudarili, da zdravje danes ni le vprašanje zdravstva, temveč pomemben dejavnik razvoja družbe, gospodarstva, javnih financ in prihodnje odpornosti države.

Uvodne nagovore so pripravili Urša Lakner iz Mednarodnega foruma znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb, prof. dr. Andreja Jaklič s Fakultete za družbene vede Univerze v Ljubljani ter ministrica za zdravje dr. Valentina Prevolnik Rupel. V nagovorih so izpostavile pomen povezovanja zdravstva, stroke, gospodarstva in organizacij pacientov pri oblikovanju trajnostnih rešitev za prihodnost slovenskega zdravstva.

Med osrednjimi govorci je bila tudi Daria Krivonos, izvršna direktorica Københavnskega inštituta za študije prihodnosti (CIFS). Predavala je o odločanju v času negotovosti in o izzivih, s katerimi se danes soočajo družba, zdravstveni sistemi in gospodarstvo. Ekonomist dr. Peter Wostner z Urada RS za makroekonomske analize in razvoj (UMAR) je predstavil razmišljanja o tem, kako lahko Slovenija še pospeši prehod v inovacijsko podprto rast, prof. dr. Dennis Ostwald z inštituta WifOR pa je govoril o zdravju kot pomembnem motorju gospodarske rasti in družbene odpornosti.

Konferenca je tudi letos povezala predstavnike zdravstva, stroke, gospodarstva, javnih institucij in organizacij pacientov. Velik poudarek je bil namenjen odprtemu dialogu, sodelovanju ter iskanju rešitev za bolj dostopen, učinkovit in trajnosten zdravstveni sistem. Razprave so se dotaknile tudi pomena inovacij, sodobnih pristopov zdravljenja ter vključevanja različnih deležnikov pri oblikovanju prihodnjih zdravstvenih politik.

Dogodek je bil pomembna priložnost za mreženje, izmenjavo izkušenj in krepitev sodelovanja med organizacijami ter posamezniki, ki delujejo na področju zdravstva. Takšna srečanja so pomembna predvsem zato, ker omogočajo povezovanje različnih pogledov in skupno razmišljanje o prihodnosti zdravstvenega sistema.

Organizatorji so se po konferenci zahvalili vsem udeležencem za sodelovanje in poudarili, da konferenca že petnajst let ostaja prostor odprtega dialoga o vprašanjih, ki pomembno vplivajo na razvoj slovenske družbe. Ob tem so izrazili željo po nadaljnjem sodelovanju in prihodnjih srečanjih, ki bodo še naprej povezovala različne deležnike v zdravstvenem prostoru.

Iskrena hvala organizatorjem FarmaForuma za povabilo in uspešno izvedbo dogodka.



Kakovost Življenja
Foto: arhiv DHS



Skupinska fotografija
Foto: arhiv DHS

Mirjana Živić Kavčič

Vrednost inovacij – pomen sodelovanja in glasu pacientov

V torek, 26. maja 2026, sta se Mitja Kavčič in Mirjana Živić Kavčič v hotelu Cubo udeležila skupnega zajtrka in sestanka Vrednost inovacij, ki jo organizira FarmaForum.

Osrednja tema srečanja je bila pomen sodelovanja in odprtega dialoga med vsemi, ki soustvarjajo zdravstveni sistem. Velik poudarek je bil namenjen vlogi pacientov pri oblikovanju zdravstvenih politik, dostopu do inovativnega zdravljenja in izboljšanju obravnave bolnikov.

Dogodek je ponudil priložnost za izmenjavo izkušenj, pogledov in predlogov med organizacijami, ki vsakodnevno delujejo na področju podpore bolnikom. V ospredju razprav je bilo vprašanje, kako ustvariti bolj vključujoč in pacientom prijazen zdravstveni sistem, kjer bi bil glas pacientov še bolj slišan in upoštevan.

Organizatorji so po dogodku poudarili, da so prav izkušnje bolnikov in organizacij pacientov ključnega pomena pri razumevanju dejanskih potreb ljudi v zdravstvenem sistemu. Kot so zapisali v zahvali udeležencem, mora biti zdravje razumljeno kot dolgoročna naložba – ne le v zdravstveni sistem, temveč tudi v ljudi, družbo in prihodnost.

Srečanje je ponovno pokazalo, kako pomembno je povezovanje med organizacijami pacientov, stroko in odločevalci. Prav s sodelovanjem in odprtim dialogom lahko nastajajo pobude, ki prispevajo k bolj dostopnemu zdravljenju, kakovostnejši obravnavi ter večji vlogi bolnikov pri odločanju o vprašanjih, ki vplivajo na njihovo življenje.

Dogodek je potekal v prijetnem in sodelovalnem vzdušju ter bil dobra priložnost za utrjevanje stikov med organizacijami, ki si prizadevamo za skupen cilj – boljši in bolj vključujoč zdravstveni sistem za vse bolnike.

Sodelovanje med organizatorji in organizacijami pacientov se bo nadaljevalo tudi v prihodnjih mesecih. Za konec avgusta je že napovedana delavnica z naslovom Kako učinkovito voditi pogovore z odločevalci, namenjena krepitvi znanj in veščin organizacij pacientov pri zagovorništvu bolnikovih pravic in sodelovanju pri oblikovanju zdravstvenih politik.

Takšna srečanja so pomemben korak k še boljšemu povezovanju in aktivnemu vključevanju pacientov v razprave o prihodnosti slovenskega zdravstva.



Skupinska fotografija
Foto: arhiv DHS

novo

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.

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.

sobi
rare strength

©2024 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Vse pravice pridržane
SOBI je blagovna znamka družbe Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) SE-112 76 Stockholm, Švedska
Swedish Orphan Biovitrum s.r.o. - Podružnica v Sloveniji
Cesta v Mestni log 88 A, 1000 Ljubljana, Slovenija | www.sobi-slo.si

NP-42318; 6/2025

Janez Dolinšek

Spominski dan na Polici 2026

V nedeljo, 15. junija 2026, smo imeli v cerkvi sv. Jakoba na Polici že petindvajsetič (25!) tradicionalno mašo za pokojne hemofilike in druge bolnike z motnjo v strjevanju krvi. Tokrat je bilo srečanje namesto v soboto prvič v nedeljo, saj smo kljub pripravam kar šest mesecev pred dogodkom zamudili rezervacijo v Šormovem malnu za družabno srečanje. Maln učinkovito nadomešča kraj prejšnjega srečanja na Griču.

Vsako leto smo pri maši poslušali pevce iz župnijske cerkve sv. Antona Padovanskega na Viču v Ljubljani. Tokrat pa zaradi žegnanjske nedelje niso mogli priti. A doživeli smo čudovito drugo rešitev. Mašo smo namreč imeli dober mesec po zemeljskem slovesu Tomaža Faganela, ki je redno vodil viške pevce na koru. Njegov brat Jože se je za petje pri maši dogovoril z Marcosom Finkom, argentinskim Slovencem, ki je basbaritonist svetovnega slovesa. Že več let je tudi faran župnije na Polici, saj si je tu ustvaril nov dom. Ob oltarju sta se mu pridružila Tomažev sin Žiga, violinist Slovenske filharmonije, in njegova žena Alja z violončelom. Pričarali so nam izjemno glasbeno vzdušje.

Mašo je kot že nekajkrat daroval msgr. Jože Šlibar, dolgoletni župnik in ustanovitelj Bolniške župnije v UKC Ljubljana. Pomagali so mu trije hemofiliki (kot bralec mašnih beril, ministrant in bralec seznama vseh pokojnih). Seznam imen umrlih je bil letos žal spet daljši.

Zaradi nedelje smo sicer pričakovali nekoliko manjšo udeležbo, a smo bili prijetno presenečeni, saj je bila cerkev lepo napolnjena. Posebej smo bili veseli precejšnjega števila novih članov, predvsem mlajše generacije.

Po maši smo se s hriba odpeljali do Šormovega malna v dolini, kjer so nam postregli odličen golaž in pijačo. Šormov maln je bil nekdaj mlin, v katerem so za okoliške kmete mleli žito. Zdaj pa so ga nasledniki preuredili za piknike ob potoku, uredili pa so tudi igrišča in igrala. Tako je postal prijeten prostor za druženje, zdaj že tradicionalno tudi za naše društvo. Povezali smo se z novimi člani. Starejši smo bolj obujali svoje spomine, mlajši pa so izkoristili popoldne za igro in zabavo.

Maša na Polici z družabnim srečanjem ima že dolgoletno tradicijo. Pregledno poročilo sta pripravila naša seniorja za objavo v Družini. Do tedaj pa ju bomo prosili za namestitev na našo spletno stran.



Maša na Polici
Foto: arhiv DHS



Skupinska fotografija pred cerkvijo
Foto: arhiv DHS



Pogostitev v Šormovem malnu
Foto: arhiv DHS

Mitja Kavčič, Mark David Horvat

Konferenca EHC za vodje 2026

Tudi letos smo se predstavniki društev, ki delujemo na področju motenj v strjevanju krvi, zbrali v Bruslju na konferenci EHC za vodje (EHC Leadership Conference). Potekala je od 12. do 14. junija 2026. Nastanjeni smo bili v istem hotelu kot lani. Lokacija se je izkazala za zelo primerno, saj omogoča enostaven dostop, hkrati pa je dovolj blizu mestnega središča, da je po končanem uradnem delu ostalo nekaj časa za raziskovanje Bruslja.
V Bruselj smo se odpravili že v četrtek, tako da smo bili pripravljeni na začetek konference v petek zjutraj. In čeprav se takšna srečanja na prvi pogled vrtijo predvsem okoli predavanj, delavnic in številnih sestankov, je njihova vrednost precej večja. Veliko se namreč dogaja tudi med odmori, ob večerjah in v pogovorih z ljudmi iz drugih držav. Prav tam pogosto izmenjamo izkušnje, ki jih lahko kasneje uporabimo pri delu naših društev.

Od izkušenj posameznih držav do skupnih izzivov

Po uvodnem pozdravu in predstavitvi aktualnega dogajanja znotraj EHC so sledile predstavitve komitejev in delovnih skupin. Že prvi dan je bila ena izmed osrednjih tem delo nacionalnih društev in izmenjava izkušenj med posameznimi državami.

V razpravi, ki jo je moderirala Brina Zaman, so svoje izkušnje opisali predstavniki Italije, Francije, Španije, Bosne in Hercegovine ter Slovenije. Vsaka država ima svoje posebnosti in svoje izzive, vendar se je ponovno pokazalo, da imamo kljub razlikam tudi veliko skupnega.

Slovensko izkušnjo je predstavil Mitja Kavčič; govoril je o pomenu lanskega obiska vodstva EHC v Sloveniji ob delavnici o novih tehnologijah. Takšni obiski niso pomembni zgolj zaradi samega dogodka, ampak predvsem zaradi možnosti, da se povežejo ljudje, ki se sicer morda ne bi srečali. V današnjem precej turbulentnem času je še toliko pomembneje, da si društva med seboj pomagamo, sodelujemo in izkoristimo priložnost za pogovore z odločevalci, zdravniki in zdravstvenimi zavarovalnicami.

Tudi Admir Mehić iz Bosne in Hercegovine je predstavil njihove izkušnje. Nekatere so bile podobne našim, druge precej drugačne. Prav v tem pa je ena od največjih prednosti takšnih srečanj – ko spoznaš, s kakšnimi težavami se soočajo drugi, pogosto dobiš nov pogled na lastne izzive.



Udeleženci EHC Leadership konference
Foto: arhiv DHS

Kako nagovoriti farmacevtsko industrijo?

Pomemben del prvega dne je bil namenjen pogovoru s predstavniki farmacevtskih podjetij. Predstavili so svoje delo in predvsem pojasnili, kako lahko sodelujejo z društvi ter na kakšen način se je smiselno lotiti pridobivanja sredstev od njih.

Pri tem ni dovolj zgolj dobra ideja. Projekt je treba znati predstaviti, določiti jasne cilje in pokazati, kakšne so možnosti sodelovanja. Predstavniki farmacevtskih podjetij so odgovarjali tudi na vprašanja udeležencev.

Posebej nas je razveselilo, da so se v razpravo vključili mlajši udeleženci in podmladek našega društva. Tudi to je pomemben del prihodnosti društev – da mladi dobijo priložnost, da spregovorijo, postavljajo vprašanja in počasi prevzemajo aktivnejšo vlogo.

Pomembna sprememba v vodstvu EHC

Prvi dan se je zaključil z generalno skupščino EHC. Miguel Crato je ponudil svoj odstop s funkcije predsednika. Ob tem je prišlo do pomembne spremembe v vodstvu organizacije, saj je predsedniško mesto prevzela Tatjana Marković, dotedanja podpredsednica, izvršna direktorica EHC pa ostaja Olivia Romero Lux.

Na skupščini je bila na dnevnem redu tudi sprememba imena konzorcija. Namen predloga je bil, da bi ime bolje odražalo širše področje motenj v strjevanju krvi in ne bi bilo tako izrazito povezano zgolj s hemofilijo. Kljub podpori predlog na skupščini ni bil sprejet.

Ko je bilo uradnega dela konec, pa seveda še ni bilo konec dneva.

Bruselj smo spoznavali tudi na nekoliko drugačen način – skozi sprehod po mestu, iskanje smrkcev, trgov in grafitov. EHC je tudi letos pripravil nekoliko bolj sproščen del programa, ki je omogočil, da smo mesto spoznali zunaj klasičnih turističnih poti. Dan se je zaključil s skupno večerjo, na kateri so se nam pridružili predstavniki farmacevtskih podjetij.

Novosti pri zdravljenju motenj v strjevanju krvi

Drugi dan se je začel z eno od tem, ki je za nas seveda še posebej pomembna – novostmi na področju zdravljenja motenj v strjevanju krvi.

Z veseljem lahko opazujemo, da se tudi pri redkejših motnjah v strjevanju krvi, predvsem pri von Willebrandovi bolezni, stvari počasi premikajo naprej. Zanimanje za ta področja je večje kot v preteklosti, zato lahko upamo, da bodo nadaljnje raziskave prinesle tudi nove možnosti zdravljenja.

Med drugim je bil govor o fibrinogenu, ki je ena od sestavin krioprecipitata in ima pomembno vlogo pri uravnavanju koagulacije. Takšne predstavitve so pomembne tudi zato, ker nam omogočajo, da bolje razumemo razvoj zdravljenja in nove možnosti, ki se pojavljajo na področju motenj v strjevanju krvi.

HTA – zakaj mora biti glas pacientov slišan?

Po odmoru za kavo je sledila tema, ki bo v prihodnje za organizacije pacientov še kako pomembna – HTA (Health Technology Assesment) oziroma vrednotenje zdravstvenih tehnologij.

Na prvi pogled gre za precej zapleteno področje, vendar je bistvo precej preprosto: ko se odloča o tem, katera zdravila, terapije ali zdravstvene tehnologije bodo na voljo pacientom, je pomembno, da se upošteva pogled ljudi, ki bodo te možnosti zdravljenja dejansko uporabljali.

Zato se morajo organizacije pacientov vključevati v odločanje, sodelovati pri zbiranju in analizi podatkov, spremljati delo različnih skupin ter po potrebi dajati pripombe na pripravljena poročila.

To je področje, na katerem se bo morala tudi naša društvena aktivnost v prihodnje še razvijati. Znanje in izkušnje pacientov so namreč lahko pomemben del razprav o tem, kako se ocenjujejo nova zdravljenja in kakšen vpliv imajo na življenje posameznika.



Predavanje Brine Zaman
Foto: arhiv DHS

Komiteji, mladi in ženske z motnjami v strjevanju krvi

Velik del konference je bil namenjen predstavitvam različnih komitejev in delovnih skupin EHC.

Med njimi je svoje delo predstavila Brina Zaman, ki je predsednica skupine Women and Bleeding Disorders. Predstavila je delo, ki je bilo opravljeno v preteklem obdobju, aktivnosti, s katerimi se trenutno ukvarjajo, ter področja, kjer še ostajajo izzivi.

Aktivnosti so predstavile tudi druge skupine, med njimi ERIN, VWD, Youth Committee in Mental Health Working Group.

Takšne predstavitve so zanimive predvsem zato, ker pokažejo, kako široko je danes področje delovanja EHC. Ne gre več zgolj za hemofilijo, ampak tudi za druge motnje v strjevanju krvi ter za številne vidike življenja z njimi – od zdravljenja in dostopa do zdravil do duševnega zdravja, položaja žensk in vključevanja mladih.

Znanje je pomembno, povezave pa še bolj

Zadnji dan konference je bil namenjen predvsem delu društev in vprašanju, na kaj moramo biti kot organizacije pacientov pozorni.

Izmenjali smo si še nekaj idej, izkušenj in primerov iz prakse, Olivia Romero Lux pa je predstavila smernice za nadaljnje delo. Tudi zadnji dan se je tako ponovno pokazalo, da se lahko od drugih društev veliko naučimo, hkrati pa imamo sami marsikaj, kar lahko ponudimo drugim.

In prav to je morda največja vrednost takšne konference.

Predavanja in delavnice so pomembni, vendar pa znanje, ki ga pridobiš od človeka iz druge države, ki se sooča s podobnim problemom, pogosto ostane veliko dlje. Včasih je dovolj že kratek pogovor ob kavi, večerji ali med sprehodom po mestu, da dobiš novo idejo, kako se lotiti težave, s katero se srečuje tvoje društvo.

In seveda – nekaj časa je ostalo tudi za druženje

Ob vseh predavanjih, sestankih in delavnicah smo se lahko nekaj časa tudi družili.

Tokrat je bilo še posebej zanimivo zaradi začetka svetovnega prvenstva v nogometu. Skupaj s prijatelji iz Bosne in Hercegovine smo spremljali njihovo prvo tekmo proti Kanadi, ki se je končala z 1 : 1. Veselje ob osvojeni točki je bilo seveda veliko, mi pa smo dobili še en razlog za druženje in pogovor.

Takšni trenutki so pravzaprav sestavni del konferenc. Ko nekaj dni preživiš z ljudmi iz različnih držav, jih začneš spoznavati tudi zunaj njihovih funkcij in nazivov. In prav takrat se pogosto ustvarijo povezave, ki trajajo tudi po koncu konference.

Napisal: Mitja Kavčič



Predavanje Mitje Kavčiča
Foto: arhiv DHS

Moj pogled na konferenco EHC za vodje 2026

Junija sem se v Bruslju udeležil konference EHC za vodje 2026, ki je združila predstavnike organizacij oseb z motnjami v strjevanju krvi iz različnih evropskih držav. Konferenca je bila odlična priložnost za izmenjavo izkušenj, dobrih praks in novih idej.

Program je bil skozi celoten vikend zelo raznolik. Govorili smo o aktualnem delu EHC, sodelovanju med nacionalnimi organizacijami, odnosih s farmacevtsko industrijo, dostopu do zdravljenja, ocenjevanju zdravstvenih tehnologij ter delovanju različnih odborov in skupin znotraj EHC. Del programa je bil namenjen predstavitvam nacionalnih organizacij, razpravam s sponzorji in skupnemu razmisleku o tem, kako lahko organizacije še učinkoviteje delujejo v korist svojih članov.

Najbolj mi je v spominu ostala interaktivna delavnica o pridobivanju sredstev in sponzorstev. V skupinah smo bili predstavniki iz več držav in smo izmenjali konkretne primere, kako pridobivati sponzorska sredstva za dogodke, tabore, izobraževanja in druge aktivnosti za svoje člane. Posebej dragoceno je bilo slišati izkušnje držav, ki imajo na tem področju že dobro razvite in preizkušene pristope.

Veliko smo govorili o tem, kako samozavestno, transparentno in učinkovito komunicirati s potencialnimi partnerji ter graditi dolgoročna sodelovanja, pri katerih ostaja v ospredju dobrobit pacientov.

Po dolgih in vsebinsko bogatih konferenčnih dnevih je vsak večer sledilo sproščeno druženje kjer smo se lahko še bolje spoznali, povezovali med seboj in ustvarjali nova prijateljstva.

Iz Bruslja sem se vrnil z veliko novimi idejami, novimi poznanstvi in predvsem z občutkom, kako pomembno je sodelovanje in deljenje znanja med našimi organizacijami. Prav takšna srečanja nam dajejo priložnost, da se učimo drug od drugega in uspešne prakse prenesemo v naše delo doma.

Napisal: Mark David Horvat



Skupinska fotografija
Foto: arhiv DHS

Mitja Kavčič

Izobraževalni kamp za mlade in njihove skrbnike v Termah Čatež

Letos smo se že sedmič zbrali otroci, mladi in njihovi skrbniki na tradicionalnem poletnem izobraževalnem kampu v Termah Čatež. Mnogi so srečanje nestrpno pričakovali in že ob prihodu je bilo čutiti pravo veselje ob ponovnem snidenju. Otroci so se med seboj povezali praktično v trenutku, kot da bi se nazadnje videli pred nekaj dnevi in ne pred enim letom.



V pričakovanju predavanj
Foto: arhiv DHS

Ker hematologi že vrsto let poudarjajo, da je za osebe z motnjami v strjevanju krvi gibanje izjemno pomembno, še posebej aktivnosti v vodi, ni presenetljivo, da so se otroci že prvi dan podali v bazene. Plavanje, vodne igre in spuščanje po toboganih so hitro poskrbeli za dobro voljo, smeh in nepozabne trenutke.

Po aktivno preživetem dnevu so se otroci zbrali v naši »dnevni sobi« in se družili ob kartah, sestavljankah, pogovorih in različnih družabnih igrah. Starši in skrbniki pa so medtem izkoristili priložnost za medsebojno izmenjavo izkušenj, nasvetov in dobrih praks. Pogovor o izzivih, s katerimi se srečujejo njihove družine, je ponovno pokazal, kako dragocena je podpora skupnosti in občutek, da v svojih skrbeh niso sami.

Petkovo dopoldne je bilo namenjeno gibanju v vodi, seveda ob skrbni zaščiti pred soncem s faktorjem 50 in ob ustrezni zaščiti z zdravili za zdravljenje motenj v strjevanju krvi. Po kosilu so sledila strokovna predavanja, ki so bila tudi letos izjemno kakovostna in vsebinsko bogata.

Spletno predavanje je pripravil profesor dr. Christoph Königs z Univerzitetne klinike v Frankfurtu. Predstavil je najnovejše dosežke in tehnologije pri zdravljenju motenj v strjevanju krvi. Že v uvodu je poudaril, da razvoj žal še ne prinaša enako spodbudnih novic za vse redke motnje v strjevanju krvi, vendar raziskave napredujejo tudi na področju zdravljenja Glanzmannove trombastenije in drugih redkih motenj. Z optimizmom zato spremljamo razvoj prihodnjih terapij.

Poseben poudarek je bil namenjen hemofiliji in von Willebrandovi bolezni, kjer je napredek v zadnjih letih izjemen. Na voljo je vse več terapevtskih možnosti, zdravljenje pa postaja učinkovitejše in za bolnike manj obremenjujoče zaradi vse daljših intervalov med posameznimi aplikacijami zdravil.



Tina Suhadolnik je s svojo opremo ukradla veliko pozornosti
Foto: arhiv DHS

Profesor Königs je med drugim izpostavil pomen redne telesne aktivnosti. Kot pediater in zagovornik športa poudarja, da je profesionalni šport velika obremenitev celo za zdrave posameznike, še toliko bolj pa za osebe z motnjami v strjevanju krvi. To nikakor ne pomeni, da se je treba športu izogibati, ravno nasprotno – ustrezno razvite in močne mišice pomembno prispevajo k zdravju sklepov ter zmanjšujejo tveganje za poškodbe.

Predavanje je nadaljevala Sara Flandja, ki zaključuje študij in v diplomskem delu raziskuje partnerske odnose staršev otrok s kroničnimi boleznimi. Predstavila je številne izzive, s katerimi se starši soočajo zaradi povečane skrbi za otroka. Pogosto se namreč zgodi, da ob misli na otrokove potrebe zapostavljajo svoje in partnerjeve potrebe.



Mitja, pripravljen, da se odpravi na Mont Blanc
Foto: arhiv DHS

Poudarila je, da je skrb za lastno telesno in duševno zdravje enako pomembna kot skrb za zdravje otroka. Čeprav lahko skupno soočanje z izzivi partnerja poveže, se pojavijo tudi občutki oddaljenosti, saj se razlike med posameznikoma v zahtevnih življenjskih okoliščinah pogosto še bolj izrazijo. Pri tem igrajo ključno vlogo odprta komunikacija, konstruktivno reševanje konfliktov in zavestno vlaganje v partnerski odnos. Pomembno je tudi vzpostavljanje ravnovesja med vlogama starša in partnerja ter iskanje časa za skupne aktivnosti.

Sledila je delavnica o pomenu gibanja, ki jo je vodila Pia Vöroš. Kot je poudarila, je gibanje naš pravi superjunak. Redna telesna aktivnost krepi srce, izboljšuje delovanje pljuč, povečuje mišično moč, utrjuje kosti in spodbuja delovanje možganov. Čeprav se po vadbi utrudimo, se praviloma počutimo bolj energične in polne moči.

Posebej je izpostavila pomen vsakodnevnega gibanja. Koristi telesne aktivnosti niso rezultat občasnih intenzivnih vadb, temveč rednega gibanja. Udeleženci so med predavanjem večkrat praktično preizkusili preproste vaje za razgibavanje telesa, hrbtenice in vratu ter se spomnili, kako pomembna je pravilna drža.

Veliko pozornosti je namenila tudi sodobnemu življenjskemu slogu, ki vključuje dolgotrajno uporabo računalnikov, telefonov in drugih zaslonov. Nepravilna drža med uporabo elektronskih naprav povečuje obremenitve vratu, ramen in hrbta, zato je priporočljivo, da se vsakih 30 do 45 minut za trenutek ustavimo, vstanemo in se razgibamo. Tudi ena minuta gibanja lahko bistveno izboljša počutje, koncentracijo in prekrvitev telesa.

O pomenu pripravljenosti na nepredvidene dogodke je spregovorila Tina Suhadolnik, medicinka in prva posredovalka pri Prostovoljnem gasilskem društvu Trebnje. Predstavila je delo prvih posredovalcev in postopke ob nesrečah. Starše otrok z motnjami v strjevanju krvi je namreč pogosto strah pred prometnimi nesrečami ali drugimi hujšimi poškodbami.

Kot smo lahko slišali že na predavanjih travmatologa v preteklih letih, posebne oznake in opozorila sicer niso ključnega pomena, lahko pa pomembno pripomorejo k hitrejšemu prepoznavanju zdravstvenega stanja ponesrečenca. Tina Suhadolnik je poudarila, da je po pogovorih o tej tematiki tudi sama postala bolj pozorna na različne zdravstvene oznake. Ob praktičnem prikazu smo lahko ugotovili, kako pomembno je poznati motnje v strjevanju krvi in pravilno ukrepati v nesreči.

Predavanje pa ni bilo zanimivo le za odrasle. Suhadolnikova je s seboj pripeljala del gasilske zaščitne opreme, med drugim čelade, rokavice in zaščitna oblačila, ki jih uporabljajo gasilci in prvi posredovalci pri delu. Otroci so navdušeno preizkusili opremo, se oblekli v gasilska oblačila, si nadeli čelade in rokavice ter se za nekaj trenutkov prelevili v prave gasil-

ce. S pomočjo praktičnega prikaza so tako na zanimiv in zabaven način spoznali delo prvih posredovalcev ter se naučili, kako pomembno je v nesreči hitro in pravilno ukrepati.

Za zaključek strokovnega dela kampa smo si ogledali film o vzponu na Mont Blanc, pri katerem je sodeloval tudi Jošt Paternoster. Z veseljem se nam je pridružil in predstavil svoje priprave na ta izjemni podvig. Udeležencem je pokazal opremo in oblačila, ki so bila potrebna za premagovanje zahtevnih razmer na gori, kjer so se tudi sredi poletja soočali s temperaturami okoli –0 °C.

Otroci so z velikim zanimanjem preizkusili del Joštove opreme ter si ogledali cepin, s katerim je osvojil vrh, in sodobnejšo različico istega pripomočka. Posebej zanimiva je bila zgodba o cepinu, ki ga je uporabljal njegov dedek in ga nato predal naslednji generaciji.

Po predavanjih in večerji so se otroci ponovno odpravili na bazene. V njih so se po večurnem poslušanju predavanj še dodatno razgibali ter dan zaključili na najboljši možni način – v družbi prijateljev, ob smehu in igri.

Tudi letošnji kamp je ponovno dokazal, kako pomembna so takšna srečanja. Poleg pridobivanja novih znanj o motnjah v strjevanju krvi, sodobnih možnostih zdravljenja in pomenu gibanja so neprecenljiva priložnost za druženje, medsebojno podporo ter ustvarjanje vezi, ki udeležence povezujejo vse leto.



Podvodne vragolije
Foto: arhiv DHS

Mirjana Živić Kavčič

Na Kopah ob 30. jubilejnem srečanju Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije

Na Kopah je v soboto, 6. junija letos, potekalo 30. jubilejno srečanje članov Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije. Dokazalo je, kako so pri delu bolniških in humanitarnih organizacij pomembni povezovanje, izobraževanje in medsebojna podpora.



Zbrani na srečanju
Foto: arhiv DHS

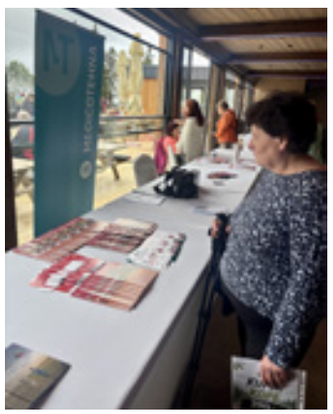
Srečanja sem se udeležila kot predstavnica Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije. Naše društvo z Društvom pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Društvom uroloških bolnikov Slovenije ter Zvezo slovenskih društev za boj proti raku sodeluje tudi v konzorciju projekta Zdravje na valovih, ki ga sofinancira Ministrstvo za javno upravo. Prav takšna srečanja potrjujejo, kako pomembno je sodelovanje med organizacijami, saj se kljub različnim boleznim in področjem delovanja srečujemo s podobnimi izzivi ter lahko izmenjujemo izkušnje in dobre prakse.

Čeprav projekti pogosto govorijo o profesionalizaciji nevladnih organizacij, ostaja bistvo našega dela nespremenjeno. Humanitarna društva še vedno temeljijo predvsem na predanosti prostovoljcev, ki s svojim časom, energijo in znanjem omogočajo izvajanje programov ter podporo bolnikom in njihovim družinam. Prav zato so priložnosti za srečanje, povezovanje in krepitev sodelovanja med društvi še toliko bolj dragocene.

Pomemben del srečanja je bilo strokovno predavanje zdravnika z Univerzitetne klinike Golnik, ki je spregovoril o pomenu zgodnjega prepoznavanja bolezni dihal. Poseben poudarek je namenil kašlju, ki ga ljudje pogosto razumemo kot nekaj običajnega in prehodnega. Opozoril je, da dolgotrajnega ali ponavljajočega se kašlja ne smemo prezreti, saj je lahko eden prvih znakov resnejše bolezni dihal. S pomočjo rentgenskih slik je predstavil spremembe, ki jih pri pljučnici in drugih pljučnih boleznih prepoznavajo zdravniki, ter poudaril pomen pravočasnega ukrepanja in ustrezne diagnostike.

Poleg strokovnega programa so bile za udeležence pripravljene številne delavnice in aktivnosti. Med drugim so se lahko udeležili dihalnih vaj, pevskih vaj, delavnic o zdravilnih zeliščih, pohodniških aktivnosti in predstavitve flamenka. Takšne vsebine pomembno prispevajo k aktivnemu življenjskemu slogu, dobremu počutju in ohranjanju zdravja.

Jubilejno srečanje je še enkrat pokazalo, da so znanje, medsebojna podpora in sodelovanje organizacij pomembni gradniki uspešnega delovanja društev. Društvu pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije ob 30-letnici iskreno čestitamo ter jim želimo še veliko uspešnih projektov in povezovalnih srečanj tudi v prihodnje.



Stojnica DHS
Foto: arhiv DHS

Mirjana Živić Kavčič

30 let akcije Moj zdravnik – zgodbe, ki pokažejo tudi lepo stran zdravstva

V sredo, 10. junija 2026, je na Odru pod zvezdami Lutkovnega gledališča Ljubljana potekala jubilejna podelitev priznanj Moj zdravnik 2026. Letošnja slovesnost je bila nekaj posebnega, saj akcija revije Viva praznuje že 30 let povezovanja pacientov in zdravnikov.

V treh desetletjih se je slovensko zdravstvo močno spremenilo, akcija pa je ves ta čas ohranila isto osnovno idejo – glas pacientov šteje. V uredništvu Vive so v 30 letih prejeli več kot pol milijona glasov, pacienti pa so do danes nagradili že 167 zdravnic in zdravnikov. To so številke, ki veliko povedo o tem, kako dolgo in prepoznavno zgodbo je akcija ustvarila.

Slavnostne podelitve ob 30-letnici smo se udeležili tudi predstavniki Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije: predsednik društva Janez Dolinšek, Mitja Kavčič in Mirjana Živić Kavčič.



Skupinska fotografija
Foto: arhiv DHS

Kot ambasadorji akcije smo ponosni, da smo del te zgodbe. Podelitve se vsako leto veselimo tudi zato, ker v času, ko veliko govorimo o težavah slovenskega zdravstvenega sistema, za en večer v ospredje stopijo drugačne zgodbe. Zgodbe dobrih odnosov med zdravniki in bolniki, zaupanja, strokovnosti in predvsem ljudi, ki svoj poklic opravljajo z veliko predanostjo.

Letošnja priznanja so prejeli zdravniki z različnih področij medicine. Med njimi so bili družinska zdravnica, ginekologinja, pediatrinja, onkologinja, diabetologinja, nevrologinja, revmatologinja, specialist infektolog, ortoped, urolog in zobozdravnica. Čeprav letos med kategorijami ni bilo izbora za naj hematologa, so za naše člane pomembni tudi zdravniki številnih drugih specialnosti. Življenje z motnjo v strjevanju krvi namreč ne pomeni, da potrebujemo samo hematologa – prej ali slej se vsak od nas znajde tudi pri družinskem zdravniku, zobozdravniku, ortopedu, urologu ali katerem od drugih specialistov. Prav zato je dober odnos med bolnikom in zdravnikom pomemben



Janez pred plakatom Naj hematologa
Foto: arhiv DHS

na vseh področjih medicine.

V vseh teh letih se je veliko spremenilo – medicina, možnosti zdravljenja, zdravstveni sistem in tudi pričakovanja bolnikov. Nekaj pa ostaja enako: bolniku veliko pomeni občutek, da ga je zdravnik slišal, mu prisluhnil in mu znal razložiti, kaj se z njim dogaja.

Prav zato ima akcija Moj zdravnik po 30 letih še vedno svoje mesto. Ne zato, ker bi želela prikazati, da v našem zdravstvu ni težav, ampak ker nas spomni, da so znotraj sistema številni posamezniki, ki vsak dan ustvarjajo dobre zgodbe. In lepo je, da jih vsaj enkrat na leto vidimo tudi na odru in jim skupaj zaploskamo.



Ob koncu nas je pričakala torta
Foto: arhiv DHS

Mirjana Živić Kavčič

Komunikacija z odločevalci – od dobre ideje do konkretnih sprememb

V torek, 25. avgusta 2026, sem se v okviru sodelovanja s FarmaForumom udeležila delavnice Komunikacija z odločevalci, ki je potekala na Zdravniški zbornici Slovenije v Ljubljani. Namenjena je bila predstavnikom organizacij pacientov, njen glavni cilj pa je bil zelo praktičen: kako lahko kot organizacije učinkoviteje zagovarjamo potrebe bolnikov, komuniciramo z odločevalci in dobre pobude postopoma pripeljemo do konkretnih sprememb.



Overtonovo okno
Foto: arhiv DHS

Že v uvodnem delu je Irena Matko Štamfelj iz FarmaForuma poudarila, kako pomembno je vključevanje organizacij pacientov in predvsem izkušenj bolnikov. Prav izkušnja bolnika je namreč pomemben del razumevanja, kaj v sistemu deluje in kje so potrebne spremembe. Govorila je tudi o skupnem zagovorništvu ter o tem, kdaj in na kakšen način bi morale biti organizacije pacientov vključene v pripravo zakonodaje in zdravstvenih politik.

Zelo zanimivo predavanje je pripravil dr. Dejan Verčič iz družbe Herman & Partnerji. Govoril je o ključnih načelih učinkovitega komuniciranja z odločevalci. Njegovo glavno sporočilo sem razumela predvsem tako, da se okolje, v katerem delujemo, ves čas spreminja, zato moramo spremembe znati prepoznati in se jim prilagoditi. Predstavil je politično, javno in medijsko agendo ter načine, kako lahko organizacije nanje vplivamo neposredno, še pogosteje pa posredno.

Pri zagovorništvu namreč ni dovolj, da se pogovarjamo samo s politiko. Pomembni so tudi javno mnenje, mediji in danes vse bolj digitalni prostor. Družbena omrežja, podkasti, algoritmi in umetna inteligenca so močno spremenili način, kako informacije nastajajo, se širijo in vplivajo na javno razpravo. Ne glede na to, ali nam je ta sprememba všeč ali ne, jo moramo kot organizacije razumeti in v njej poiskati svoj prostor.



Kako smo se lotili projekta
Foto: arhiv DHS

Zanimiva je bila tudi misel, da moramo znati prepoznati, kako se skozi leta spreminja družbeno vzdušje. Nekatere teme, o katerih se pred leti skoraj ni govorilo, lahko postopoma postanejo del širše javne razprave. Če želimo biti uspešni pri zagovorništvu, moramo zato spremljati, »kam piha veter«, razumeti spremembe in iskati pravo ravnotežje med različnimi agendami. Predvsem pa se moramo zavedati, da večjih sprememb praviloma ni mogoče doseči čez noč. Zagovorništvo je dolgoročno in sistematično delo – bolj maraton kot sprint.

Zelo konkreten primer, kako lahko pobuda pacientov preraste v spremembo zakonodaje, je predstavil prof. dr. Jaka Cepec, predsednik Slovenskega združenja bolnikov z limfomom

in levkemijo. Na primeru prizadevanj za pravico do pozabe je predstavil pot od prepoznanega problema do konkretnega zakonodajnega predloga. Njegova izkušnja je pokazala, da je pri takšnem delu pomembna manjša, dobro pripravljena ekipa, ki pozna problem, pripravi strokovno utemeljene rešitve in jih zna predstaviti odločevalcem. Ob strokovnih argumentih pa ima veliko moč tudi osebna zgodba bolnika, saj pokaže, kaj določena težava pomeni v resničnem življenju.

Pomembno sporočilo njegove predstavitve je bilo tudi, da moramo odločevalce razumeti kot partnerje. Tudi kadar se z njimi ne strinjamo, je treba ohraniti dialog in iskati način, kako priti do skupnega cilja. Dobra pobuda mora biti dovolj konkretna in strokovno pripravljena, da jo je mogoče dejansko uresničiti.

Sledili so še primeri iz drugih organizacij. Mojca Vaupotič iz Združenja multiple skleroze Slovenije je poudarila pomen enotnosti in povezovanja. Izkušnje invalidskih organizacij kažejo, da je skupni nastop bistveno močnejši od posameznih pobud. Kot smo večkrat slišali na delavnici – z glavo skozi zid praviloma ne gre. Potrebni so argumenti, vztrajnost, sodelovanje in pravi trenutek.

Mateja Toman iz Društva distrofikov Slovenije je opisala izkušnje njihove organizacije in praktične primere zagovorništva. Tudi ta predstavitev je pokazala, kako pomembno je, da organizacije poleg poznavanja potreb svojih članov razumejo sistem, v katerem želijo doseči spremembo, ter znajo jasno določiti cilj, sogovornike in pot do rešitve.

O vlogi krovne organizacije pacientov je spregovoril dr. Mihael Cigler, predsednik Zveze organizacij pacientov Slovenije (ZOPS). Pri zagovorništvu je izpostavil pomen dobrih praks iz drugih držav. Če lahko pokažemo, da neka rešitev drugje že uspešno deluje, je naš argument pri pogovorih z odločevalci bistveno močnejši.

Prim. Matija Cevc iz Društva za srce je spregovoril o sodelovanju med zdravniki in organizacijami pacientov, zagovorništvu, zdravstveni pismenosti, dolgotrajni rehabilitaciji in pravicah pacientov. Posebej pomembna se mi je zdela razprava o odnosu med zdravnikom, bolnikom in njegovimi svojci. Temelj tega odnosa mora biti dobra komunikacija in predvsem zaupanje. Prav tako moramo organizacije pacientov in zdravstveni strokovnjaki iskati skupne cilje in izboljševati medsebojno sodelovanje.

Po predavanjih je sledil praktični del. Udeleženci smo se razdelili v štiri skupine in na konkretnih primerih iskali možne poti do rešitve nekega problema. Določiti smo morali cilj, prepoznati ključne odločevalce in razmisliti, na kakšen način bi se povezali z njimi. Prav ta del je bil zelo koristen, saj se je hitro pokazalo, da lahko različne organizacije isti problem vidimo z različnih zornih kotov. Izmenjava izkušenj je zato ena največjih vrednosti takšnih srečanj.

Ob zaključku se je razprava dotaknila Zakona o pacientovih pravicah. Med udeleženci je bilo veliko strinjanja, da bo treba ob nadaljnjem razvoju pacientovih pravic več pozornosti nameniti odgovornosti in dolžnostim pacientov. Pomembna tema ostaja tudi zdravstvena pismenost, saj lahko bolnik svoje pravice, možnosti zdravljenja in odgovornost za lastno zdravje dobro uveljavlja le, če ima dostop do razumljivih in kakovostnih informacij.

Z delavnice sem odšla predvsem z mislijo, da učinkovito zagovorništvo ni en sam sestanek ali en dopis. Zahteva znanje, pripravo, potrpežljivost, prave sogovornike in dolgoročno sodelovanje. In predvsem povezovanje. Kadar organizacije pacientov pri skupnih vprašanjih stopimo skupaj, je naš glas močnejši in možnost, da nas odločevalci slišijo, bistveno večja.



Od kontaktov do strateškega upravljanja deležnikov
Foto: arhiv DHS

HABIT Riga – drugo leto

V Rigi o tem, kako teorijo prenesti v prakso

V latvijski prestolnici Rigi se je sredi poletja (od 17. julija do 19. julija) odvilo drugo srečanje HABIT (Haemophilia Advocacy Board Interactive Training – Interaktivno usposabljanje Odbora za zagovorništvo bolnikov s hemofilijo). Tridnevnega izobraževanja so se udeležili predstavniki Slovenije, Slovaške, Češke, Litve, Latvije in Poljske. Namen srečanja je bil predvsem, kako znanje in teorijo prenesti v prakso ter ju uporabiti pri delu društev in zagovorništvu bolnikov.

Najprej smo pogledali, kaj smo v preteklem letu, od lanske delavnice, naredili v svojih društvih. Slovenija se lahko pohvali, da nam je kljub nekoliko zmanjšanim finančnim sredstvom uspelo izpeljati kar nekaj projektov. Načrti, ki smo jih v naslednjih dneh pripravljali po skupinah, so bili zanimivi in kar veliki izzivi. A z voljo, sodelovanjem in medsebojno pomočjo se da marsikaj spremeniti in tudi uresničiti.

Izobraževalna srečanja, ki jih organiziramo doma, so tudi s pomočjo mednarodnih delavnic, katerih se udeležujemo, že obrodila sadove. Člani na njih dobijo pomembne informacije, ki jim pomagajo, da lahko bolje razumejo svojo bolezen in postanejo sami njeni zagovorniki. Pomembno se nam zdi tudi dejstvo, da ne govorimo več samo o hemofiliji, ampak vse bolj o motnjah v strjevanju krvi nasploh. To želimo nadaljevati tudi v prihodnje.

Ko številke ne povedo vsega

Spregovorili smo tudi o različnih možnostih zdravljenja. V spominu mi je ostalo predvsem vprašanje, kdo je primeren kandidat za gensko terapijo. Ena od številk, ki smo jo slišali, je bila 12 krvavitev na leto. Toda kaj sploh štejemo kot krvavitev?

Šteje npr. tudi krvavitev iz dlesni med ščetkanjem zob? Če da, potem bi že ena krvavitev na mesec pomenila, da človek doseže prag 12 krvavitev na leto in bi bil tako lahko primeren kandidat za gensko terapijo. Toda ali ni smisel preventivnega zdravljenja oziroma profilakse prav v tem, da preprečimo krvavitve? Po tej logiki bi lahko prišli do precej nenavadnega zaključka – da zaradi uspešnega preventivnega zdravljenja nihče več ne bi imel dovolj krvavitev, da bi bil primeren za gensko terapijo.

Predavatelji iz Irske in Združenih držav Amerike so nam skozi različne primere pokazali tudi, kako pomembno je, da so v zdravljenje vključeni vsi ljudje z motnjami v strjevanju krvi. Pri tem so posebej izpostavili ženske. V preteklosti so bile pogosto spregledane, marsikatera pa tudi sama ni želela biti izpostavljena. Pogosto so se posvečale predvsem otrokom in njihovemu zdravljenju, svoje težave pa so postavljale na stran.



Predavanje
Foto: arhiv DHS

Od zgodb do podatkov

V preteklosti je bilo treba zlasti reševati težave, ki so jih povzročale krvavitve. Danes pa se od nas vse bolj pričakujejo tudi podatki. Če imamo dobro zgodbo in jo lahko podkrepimo z dokazi, imamo več možnosti, da dosežemo spremembe.

Toda za spremembe ni dovolj le dobra ideja. Predvideti moramo tudi, kaj bodo povedali odločevalci in kakšen odgovor bomo kot društvo prip-

ravili na njihove pomisleke.

Veliko smo govorili o HTA (Health Technology Assessment oziroma ocenjevanju zdravstvenih tehnologij). Gre za proces, v katerem se ocenjujejo zdravila in druge zdravstvene tehnologije ter njihova korist za bolnike in zdravstveni sistem. V prihodnje bodo imela pri teh procesih pomembno vlogo tudi društva bolnikov.

Če želimo biti pripravljeni na trenutek, ko bomo lahko pri takšnih ocenah in odločitvah sodelovali tudi predstavniki društev z motnjami v strjevanju krvi, se moramo s tem področjem seznaniti že zdaj. Pomembno je, da se udeležimo posvetov in drugih priložnosti, kjer lahko predstavimo svoje izkušnje. Ko bo čas za sodelovanje, moramo biti aktivni. Če smo prisotni, a ostanemo pasivni, je to lahko celo slabše, kot če nas sploh ni.

Za uspešen HTA je treba zgodbe bolnikov pretvoriti v podatke in jih znati ustrezno predstaviti. Pri tem je pomembno razumeti, da člani komisij niso vedno strokovnjaki za motnje v strjevanju krvi. Prav tako imajo različne države različne prioritete. Razumeti je treba tudi cene zdravil in način njihovega povračila.

Pri HTA se tako upoštevajo različni dejavniki: breme bolezni, njen vpliv na življenje, neizpolnjene potrebe bolnikov, enakost pri dostopu do zdravljenja, izidi zdravljenja in tudi možnost njegove dejanske uvedbe v prakso.

Zanimiv primer so predstavili iz ZDA, kjer so pri enem od procesov premalo upoštevali duševno zdravje in njegov vpliv na življenje ljudi z motnjami v strjevanju krvi. To je dober opomnik, da lahko pri ocenjevanju zdravljenja hitro spregledamo nekaj, kar je za bolnika zelo pomembno.

Tudi pri meritvah je potrebna previdnost

Ko smo govorili o von Willebrandovem faktorju, smo izvedeli zanimiv podatek. Njegova vrednost se lahko ob stresu ali telesni aktivnosti poveča. To pomeni, da rezultati meritev niso nujno vedno enaki in da moramo biti pri njihovi razlagi previdni. Tudi na videz jasna številka ima lahko svoje ozadje.

Bolniki morajo biti vključeni

Pomembno vlogo pri kliničnih raziskavah imajo zdravniki, saj usmerjajo potek testiranja zdravil in pomembno vplivajo na končne rezultate. Klinične raziskave pri motnjah v strjevanju krvi se pogosto izvajajo na razmeroma majhnem delu populacije, z omejenim številom sodelujočih in dodatnimi zahtevami etičnih komisij. Zato je njihovo izvajanje še toliko bolj zahtevno.

Na delavnici smo se dotaknili zanimive ugotovitve, da so v okoljih, kjer so pacienti oziroma njihova društva bolj vključeni v odločanje, cene zdravil pogosto nižje. Tudi zato je pomembno, da imajo bolniki svoj glas in da jih pri odločitvah, ki neposredno vplivajo na njihovo življenje, ne obravnavajo zgolj kot številko.

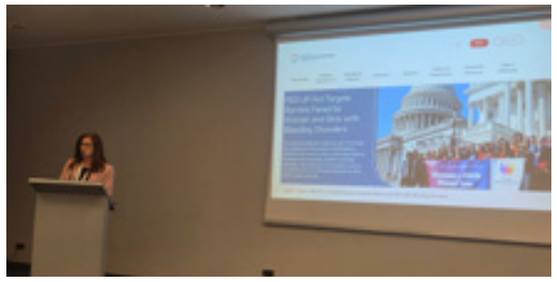
Če nimamo vseh podatkov, to ni nujno slabost. Lahko je tudi kazalnik, kje imamo še prostor za izboljšave in kaj lahko v prihodnje naredimo bolje.

Še nekaj Rige

Ker sem se odločil, da se iz Rige domov odpravim brez prestopanja, sem si moral za eno noč poiskati drug hotel. To sem izkoristil tudi za popoldanski ogled mesta.

Riga me je prijetno presenetila. Kljub poletni sezoni je bila precej umirjena – ne preveč polna, a hkrati dovolj živahna. Sprehod skozi center in okoliške ulice je hitro pokazal, da gre za mesto z močno zgodovinsko povezavo z nekdanjo Sovjetsko zvezo. Poleg latvijščine, ki je seveda prevladovala, je bilo na ulicah in v lokalih mogoče slišati številne slovanske jezike.

Tridnevna delavnica je tako ponudila precej več kot le nova znanja. Bila je priložnost za izmenjavo izkušenj, pogled na delo društev v drugih državah in predvsem razmislek o tem, kako lahko bolniki sami bolj aktivno sodelujemo pri oblikovanju, kakšna bo prihodnost zdravljenja motenj v strjevanju krvi.



Predavanje o ženskah z motnjo strjevanja krvi
Foto: arhiv DHS



Skupinska fotografija
Foto: arhiv DHS



Ogled mesta
Foto: arhiv DHS

Gabrijel Vrhovec

Tehnologija



SEPTEMBER JE ČAS ZA ŠTIPENDIJE



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

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 konec leta 2024 Registru hemofilije pri UKC Ljubljana darovalo tiskalnik za izdelavo naših izkaznic. Stare papirnate izkaznice bodo postopoma nadomestile nove in bolj obstojne plastificirane. Kmalu jih boste lahko naročili v Registru hemofilije na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. Sledite informacijam na spletni strani 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.



VABILO ZA DONACIJO 1% DOHODNINE

Spoštovane članice in člani Društva hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije, bralke in bralci Koncentrata,

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

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

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

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

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

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

Za donacijo dela vaše dohodnine se vam vnaprej zahvaljujemo.

Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije



Društvo hemofilikov in drugih z motnjo strjevanja krvi Slovenije
Trg prekomorskih brigad 1
1000 Ljubljana

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.
Osebne 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.

Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

DRUŠTVO HEMOFILIKOV IN DRUGIH Z MOTNJO STRJEVANJA KRVI 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



Matic (10 let), OŠ Polje: *Kaj pa, če Taj postane zdravnik?*

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