

# KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije



Št. 85, junij 2024



Svetovni dan hemofilije 2024

Tajeва buška

Trening za vodje nacionalnih organizacij

Kongres Svetovne zveze za hemofilijo v Madridu



## POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

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

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

## IZOBRAŽEVALNO LETOVANJE ZA MLADE NA DEBELEM RTIČU

Naše mlade člane, bolnike z motnjo v strjevanju krvi, vabimo v spremstvu staršev ali skrbnikov na letovanje v Mladinskem zdravilišču in letovišču na Debelem rtiču, ki bo letos od 25. do 30. junija. Poleg delavnic in druženja bo poskrbljeno za izobraževanje. V petek, 28. junija, ob 16. uri bodo predavali dr. Domen Plut o mikrokrvavitvah, nutricionistka Manca Čot o pomenu zdrave prehrane, dr. Zlatko Čičigoj o celostni zdravstveni oskrbi in preventivi, Jošt Paternoster pa bo predstavil osebno izkušnjo hemofilika pri vzdrževanju zdravega življenjskega sloga in dobre telesne kondicije.

Informacije in prijave na znanih koordinatah društva: [info@dhs.si](mailto:info@dhs.si).



Prispevke za objavo v Koncentratu – Koncentratu novic Društva hemofilikov Slovenije pošljite na naslov [info@dhs.si](mailto:info@dhs.si), besedila v *wordovem* formatu, fotografije pa v formatu *jpg* visoke ločljivosti. Veseli bomo vaših poročil, pobud, razmišljanj in pripomb.

Mojca Kralj, urednica

### KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije

Izdaja Društvo hemofilikov Slovenije

Odgovarja: Janez Dolinšek

Urednica: Mojca Kralj

Oblikovanje, grafična priprava in tisk: PARTNER GRAF, d. o. o.

### Uredništvo

Društvo hemofilikov Slovenije, Trg prekomorskih brigad 1, 1000 – Ljubljana  
[info@dhs.si](mailto:info@dhs.si), [www.dhs.si](http://www.dhs.si)

**Sprednji ovitek:** Udeleženci Treninga za vodje nacionalnih organizacij za hemofilijo aprila v Madridu.  
Foto: WHF

**Zadnji ovitek:** Mateo Kavčič (10 let):  
*Debeli rtič*

**1**

Janez Dolinšek  
Poletje pred vrati

**2**

Vili Prodan  
Izobraževalno-  
družabno srečanje v  
Termah Zreče

**4**

Mirjana Živič Kavčič  
Zbor članov Društva  
hemofilikov Slovenije  
2024

**5**

Mitja Kavčič  
Svetovni dan  
hemofilije 2024

**7**

Aksinja Kermauner  
Tajeva buška –  
zgodba o fantku s  
hemofilijo

**9**

Mirjana Živič Kavčič  
Trening za vodje  
nacionalnih  
organizacij

**10**

Mitja Kavčič  
Kongres Svetovne  
zveze za hemofilijo

**14**

Mojca Kralj  
Ozaveščanje o von  
Willebrandovi bolezni

**17**

Mitja Kavčič  
Poletje na kolesu

**20**

Gabrijel Vrhovc  
Strip

**23**

Hemofilikov  
telefonski imenik

## Poletje pred vrati



Foto: Mitja Kavčič

**P**oletni zvezek koncentrata naših društvenih novic je prvi po zboru članov, na katerem ste, spoštovane članice in člani, bralke in bralci Koncentrata, mojim sodelavcem in meni zaupali še en mandat. Tudi naslednja štiri leta bomo ohranjali in izpopolnjevali vse do zdaj začete in že tradicionalne projekte, v Sloveniji in v mednarodnem okviru, z vedno širšim vsebinskim in organizacijskim sodelovanjem in povezovanjem.

Vsako leto bomo priredili strokovno-rekreativno srečanje članov v Zrečah za odrasle in tabor za mlade na Debelem rtiču, oboje pospremljeno seveda s predavanji strokovnjakov o področjih oziroma vsebinah, ki nas najbolj zanimajo. Vse, kar v društvu hemofilikov Slovenije delamo, je seveda namenjeno Vam hemofilikom, članstvu društva, in vsem bolnikom z drugimi motnjami v strjevanju krvi. Zato Vas v tem uvodu v novi zvezek našega glasila vabim in spodbujam, da nam sporočite zamisli, s katerimi bi lahko delovanje in programe našega društva razširili in obogatili. V izvršnem odboru se bomo potrudili, da bomo te ideje z Vašim sodelovanjem razvili in vnesli v program dela, ki ga sprejemamo na začetku vsakega koledarskega leta, lahko pa kaj dodamo tudi med letom.

Pred počitnicami oziroma dopusti se bomo srečali že 23. junija na Polici, kjer se bomo spomnili naših pokojnih, nadaljevali pa z druženjem in piknikom za vse člane društva in člane naših družin.

Aprila smo bili pri obeležitvi letošnjega svetovnega dne hemofilije zelo dejavni, ker si želimo spodbuditi širšo družbo k sprejemanju in razumevanju naše bolezni in drugačnosti v družbi. Navzoči smo bili v več radijskih, televizijskih in spletnih medijih, ponovili smo razstavo ob Ljubljani, poseben dosežek pa je vsekakor izid knjige *Tajeva buška*, za kar zahvaljujem Aksinji Kermauner in Brini Zaman. Da bo knjiga dosegla kar največ bralcev, pa je odvisno tudi od nas. Več o tem in drugih dejavnostih društva boste prebrali v tej in prihodnjih zvezkih Koncentrata.

Lepo poletje in počitnice Vam želim. In prijetno branje.

*Janez Dolinšek*  
predsednik Društva hemofilikov Slovenije



## Izobraževalno-družabno srečanje v Termah Zreče

**Prvi aprilski konec tedna smo se spet srečali v Termah Zreče, kjer naše društvo s pomočjo sponzorjev že tradicionalno prireja izobraževalno-družabno srečanje članov, na katerem ob spoznavanju strokovnih vsebin z različnih področij motenj v strjevanju krvi in življenja z boleznijo v tridnevnem medsebojnem druženju izmenjujemo koristne medsebojne izkušnje.**

Vsebinska srečanja je bila že v zasnovi posvečena vprašanjem, ozaveščanju, težavam ter pomoči in rešitvam v življenju žensk z motnjo v strjevanju krvi. Opisane vsebine so bile rdeča nit strokovnega dela srečanja, kot nalašč za vse udeležence, še vedno pa manj znane, a zanimive tudi za druge udeležence srečanja.

Uvodne delavnice o von Willebrandovi bolezni, ki jo je tudi tokrat vodila Mojca Kralj in se je začela že pred uradnim začetkom prireditve, so se udeležili vsi prijavljeni, ne le člani t. i. von Willebrandove skupine. Po uradnem začetku srečanja, ki ga je odprl predsednik Janez Dolinšek, se je začel medicinski del predavanja. Predavanje hematologinje dr. Irene Preložnik Zupan z naslovom Kako prepoznam in spremljam motnje strjevanja krvi pri ženskah in dekletih je bilo nekako drugačno, kot smo jih vajeni ob »splošnih« predavanjih o hemofiliji. O reproduktivnem zdravju žensk z motnjami v strjevanju krvi je predavala ginekologinja dr. Nina Kovačević. Obe predavanji z zelo specifičnimi vsebinami sta bili za moško populacijo po pogledih sodeč novost, drugačni, in sta navzoče nekoliko presenetili. Zato je bil odmor za kavo kot naročen za nekoliko predaha in medsebojno izmenjavo posredovane snovi in vtisov.

Nato je kardiologinja dr. Mateja Verdinek s predavanjem o boleznih srca in ožilja marsikomu odprla oči o kardiovaskularnem zdravju splošno in našem ter nam dala misliti. Psiholog Ivan Jakovljevič nas je nagovoril s predava-

vanjem o pomenu medosebnih odnosov za zdravje in dobro počutje. Vsem navzočim je razložil tesno soodvisnost med zdravjem in našo povezanostjo s soljudmi. Če želimo biti zdravi, moramo poskrbeti, da nismo sami. Po predavanjih so gostujoči predavatelji odgovarjali na naša vprašanja.

V soboto zjutraj smo se srečali še s predstavnico Evropskega konzorcija za hemofilijo Tatjano Marković iz Srbije, predstavnico odbora konzorcija, ki skrbi za vprašanja žensk z motnjo v strjevanju krvi. Tudi v tem predavanju smo spoznali, kako pomembno je ta vprašanja reševati in kako pomembna je vloga žensk in deklet v skupnosti.

Obogateni z novimi spoznanji smo v Zrečah v prijetni družbi udeležencev, v medsebojnih pogovorih in med kopanjem v zdraviliških bazenih do nedelje popoldne preživeli za vse koristen in prijeten konec tedna.





*Predavatelji na letošnjem srečanju v Zrečah: hematologinja dr. Irena Preložnik Zupan, mag. psih. Ivan Jakovljevič, kardiologinja dr. Mateja Verdinek, ginekologinja dr. Nina Kovačević, in predstavnica EHC Tatjana Markovič.*

Foto: Mitja Kavčič



## Zbor članov Društva hemofilikov Slovenije 2024

Letos smo se na letnem zboru članov društva sestali v soboto, 16. marca. V sejni dvorani Hotela M v Šiški v Ljubljani se nas je zbralo 48 članov. Ker ob 10. uri ni bila dosežena potrebna glasovalna večina članov, se je dejanski zbor po doloabi društvenih pravil začel po polurnem zamiku, ko je obveljala sklepčnost zbora in glasovanja.

.. ————— ..

**N**avzoči so najprej izvolili delovno predsedstvo zbora, zapisnikarja, verifikacijsko komisijo in overovatelja zapisnika, nato pa so prek poročil predsednika, tajnika in nadzornega odbora spoznali delovanje društva v minulem letu ter podrobnosti organizacije in finančnega poslovanja.

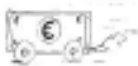
V nadaljevanju smo se seznanili s predlogi manjših sprememb oz. dopolnil društvenih pravil. Ker je bil letošnji zbor članov volilen, smo spoznali kandidate za člane organov društva in predsednika. Po razpravi smo soglasno razrešili dosedanje organe in izvolili nov izvršni odbor, nadzorni odbor, disciplinsko komisijo in predsednika društva za naslednji mandat.

V izvršni odbor so bili izvoljeni Zlatko Čičigoj, Janez Dolinšek, Simon Godec, Mitja Kavčič, Matjaž Kralj, Jošt Paternoster, Viljem Prodan, Igor Tušar in Brina Zaman. Za predsednika Društva hemofilikov Slovenije je bil za prihodnji mandat z večino glasov izvoljen Janez Dolinšek, za podpredsednika pa Igor Tušar. V nadzorni odbor so bili izvoljeni Rajka Bavčer, Leopold Blažič in Bojan Vnuk, novi člani disciplinske komisije pa so Tomaž Faganel, Matej Kandare in Robert Kolman.

Na zboru članov smo sprejeli program dela društva za leto 2024, ki vključuje dosedanje in nekatere nove oz. razširjene aktivnosti: ozaveščanje javnosti, sodelovanje in pomoč društva pri uresničevanju gesla *Živeti s hemofilijo*, sodelovanje društva in njegovih članov na mednarodnih strokovnih in organizacijskih prireditvah, organizacijo strokovnih srečanj in delavnic ter druge že tradicionalne in pomembne dogodke.

Za sklep zbora smo obravnavali vprašanja in pobude članov, povezane z zdraviliškim zdravljenjem, spodbujanjem mladih za aktivno sodelovanje in delo v društvu ter nekaterimi drugimi vsebinami.

## SOCIALNI PROGRAMI FIHO



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

Društvo dvakrat letno subvencionira prevoz na podlagi *Pravilnika o socialnih pomočeh in dodeljenih sredstev FIHO*. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva [www.dhs.si](http://www.dhs.si).



### Individualno programirana rekreacija

Redna telesna vadba prispeva h kakovosti življenja oseb z motnjami v strjevanju krvi. DHS sofinancira stroške terapevtske vadbe. Več o programu si lahko preberete na spletni strani društva [www.dhs.si](http://www.dhs.si).

## Svetovni dan hemofilije 2024

Za letošnji svetovni dan hemofilije, ki ga praznujemo 17. aprila, je Svetovna zveza za hemofilijo izbrala slogan *Enakopraven dostop za vse: prepoznavanje vseh motenj strjevanja krvi*. Resda smo v Društvu hemofilikov Slovenije za letos pripravili izdajo knjige *Tajeva buška*, pa kljub temu želimo opozoriti na dejstvo, da je tudi pri nas še vedno precej oseb z motnjo v strjevanju krvi, ki še niso ali niso bile pravilno diagnosticirane. V želji, da bi povečali ozaveščenost in odkrili tudi tiste z manj vidnimi problemi, smo letos posebno pozornost posvetili tudi drugim motnjam v strjevanju krvi.

.. ————— ..

Letošnje praznovanje smo osredotočili na izdajo knjige *Tajeva buška*, ki jo je napisala Tajeva babica Aksinja Kermauner. Promocijo knjige smo začeli že v ponedeljek 15. aprila, na programu Planet TV v oddaji Jutro na Planetu; pogovora so se udeležili Aksinja Kermauner, Brina Zaman, Barbara Faganel Kotnik in Mitja Kavčič. Popoldne tega dne pa je sledila še uradna predstavitev knjige v knjigarni Konzorcij v Ljubljani; po glasbeni predigrji Alje Mandič Faganel in Žige Faganela se je govorilo o hemofiliji in knjigi, vse od tega, kako je prišlo do zamisli, do uresničitve. Po uradnem delu smo se posladkali z makroni slaščičarne Zvezda. Nato so pisateljica Aksinja Kermauner, ilustratorka Maja Lubi, hematologinja dr. Barbara Faganel Kotnik in predsednik društva Janez Dolinšek podpisovali knjigo mladim, ki so se udeležili predstavitve.

Seveda je bila knjiga navzoča tudi v spletnih medijih: Večer, MedOverNet in VIVA, ter na televizijskih sporedih, na POP TV v Viziti v oddaji 24ur, za katero je voditeljica Urška Šestan pripravila odličen prispevek. Na RTV Slovenija sta naše društvo v oddaji Dobro jutro zastopala dr. Aksinja Kermauner in predsednik Janez Dolinšek. Na spletni strani društva pa lahko prisluhnete posnetku radijskega pogovora na Valu 202 s pisateljico Aksinjo Kermauner. V ča-



Razstavni pano s *Tajevo buško* v knjigarni Konzorcij.

Foto: Mitja Kavčič

sopisu Delo so knjigo *Tajeva buška* nekaj dni po svetovnem dnevu hemofilije predstavili z odmevnim člankom, Mateja Ceka pa v oddaji Infodrom na 1. programu TV Slovenija.

Kot smo letos že večkrat poudarili, nismo pozabili na druge motnje v strjevanju krvi. S to vsebino smo začeli že v sporedu strokovno-rekreativnega srečanja v začetku aprila v Zrečah, kjer je sodelovala Tatjana Marković, predstavnik Evropskega konzorcija za hemofilijo. Njen prispevek k ozaveščanju o motnjah v strjevanju krvi pri ženskah je pozneje izšel v časopisu Slovenske novice.

Prispevke v povezavi s svetovnim dnem hemofilije smo lahko našli tudi na portalu N1; članek o Joštu Paternosteru, ki se poleti podaja na Mont Blanc, je bil objavljen na spletu Med. Over.Net. O hemofiliji je nekaj prispevkov objavila tudi revija VIVA; v njej si lahko preberete zgodbo in mnenje predsednika društva Janeza Dolinška.

Pred letošnjim svetovnim dnem hemofilije je v produkciji TV Slovenije nastal še ena zanimiv prispevek o tej bolezni. Avtorji oddaje Ugriznimo znanost so v goste povabili dr. Ireno Preložnik Zupan in dr. Barbaro Faganel Kotnik, svoj pogled na hemofilijo pa sta z gledalci delila člana našega društva Janez Dolinšek in Jošt Paternoster.



Na našo bolezen je ob letošnjem svetovnem dnevu hemofilije sprehajalce po ljubljanskem Gallusovem nabrežju en mesec spominjala ponovljena lanska razstava Hemofilija in družina.



*O knjigi in o hemofiliji so se pogovarjali (z leve) Barbara Faganel Kotnik, Brina Zaman, Aksinja Kermauner in Janez Dolinšek.*

Foto: Mitja Kavčič



*Ustvarjalci knjige Tajeva buška: predstavnica založbe Morfemplus Helena Kraljič, ilustratorka Maja Lubi, projektna vodja DHS Mirjana Živič Kavčič, predsednik DHS Janez Dolinšek, pisateljica dr. Aksinja Kermauner, Taj Zaman – brez buške, njegova mama Brina Zaman in hematologinja dr. Barbara Faganel Kotnik.*

Foto: Mitja Kavčič





## Tajeva buška – zgodba o fantku s hemofilijo

Zgodba v slikanici *Tajeva buška* je pravzaprav osebna zgodba. Taj je namreč moj vnuk, tako da smo se s hemofilijo spoprijemali vsak dan, še posebej, ko je bil majhen. Vsak padec, vsaka modrica, vsak obisk bolnišnice – vse to je bilo povsem drugače kot pri starejših vnukih. S to zgodbo sem želela deliti našo izkušnjo in opozoriti na izzive, s katerimi se sooča Tajeva družina, predvsem pa odpraviti predsodke in stereotipe, ki vladajo na tem področju.

.. ————— ..

Prav gotovo otroka s hemofilijo ne smemo zavijati v vato, saj je igra zanj prav tako pomembna kot za njegove zdrave sovrstnike. Zato se zgodba začne v živahnem in veselem vzdušju, kjer se otroci brezskrbno igrajo in raziskujejo. Vzgojiteljici Majda in Urška imata pomembno vlogo pri zagotavljanju varnosti otrok, hkrati pa se morajo vzgojitelji dostikrat spopadati z dodatnimi izzivi, ko skrbijo za otroke s posebnimi potrebami.

Ko opisujem fantka Taja in njegovo spremljevalko Evo, želim izpostaviti njuno posebno vez in Evin občutek odgovornosti. Eva je tista, ki ves čas pazi na Taja in ve, kako hitro se lahko situacija spremeni iz nedolžne igre v resno nevarnost zaradi njegove hemofilije. Ta dinamika ponazarja pomembnost pravilnega razumevanja in odziva na zdravstvena stanja. Ne gre za to, da spremljevalka Taju gibanje omejuje, pač pa, da prepreči hujšo nevarnost. Če pa se nesreča kljub vsemu zgodi, lahko poroča o resnosti poškodbe.

Taj v zgodbi med igro zdrsne z igrala in se udari v glavo. Eva hitro in učinkovito reagira in pokliče Tajevo mamo. Starejša gospa, nekdanja ravnateljica vrtca, ki ves čas opazuje otroke, sprva ne razume resnosti situacije, s svojimi pripombami opozarja vzgojiteljice, naj ne bodo tako zaščitniške, njen pogosti stavek je: »Do poroke bo že dobro.« Evi nato prekipi in pove gospe, da ima Taj hemofilijo in bi bilo neukrepa-



nje zanj lahko usodno. Ravnateljica pretreseno umolkne in se pozneje opraviči. Njen lik simbolizira pogoste napačne sodbe in pomanjkanje znanja, s katerim se starši in skrbniki otrok s hemofilijo soočajo v vsakdanjem življenju. Ta trenutek je ključnega pomena za razumevanje, kako pomembni sta izobrazba in ozaveščenost o hemofiliji in da takega podatka vzgojiteljem ali učiteljem nikakor ne smemo prikrivati.

Obisk bolnišnice sem opisala zato, da bi pokazala pogum in moč otrok, ki se redno spopadajo z bolečinami in strahom. Taj je naš mali junak, ki se pogumno sooča z vsako injekcijo in vsakim obiskom bolnišnice. Medicinska sestra in mlada zdravnica, katere lik je posnet po Tajeji odlični zdravnici dr. Barbari Faganel Kotnik, predstavljata podporo in strokovnost, ki jo ti otroci prejmejo. V Sloveniji je skrb za



osebe s hemofilijo na zavidljivo visoki ravni.

Zgodba se konča z obiskom živalskega vrta, kjer se Taj ponovno vrne v svet otroške radosti in domišljije. Otroci s hemofilijo enako uživajo v življenju in se veselijo vsakega dne kot njihovi vrstniki, saj so najprej in predvsem – otroci.

Slikanica je izšla pri založbi Morfemplus v zbirki *Ljubezni je za vse dovolj*. Zbirka knjig domačih avtoric ozavešča o različnih posebnih potrebah, razvija empatijo in razumevanje med otroki ter podpira družine otrok s posebnimi potrebami. Slikanice pomagajo normalizirati izkušnje teh otrok, zmanjšujejo stigmo in spodbujajo inkluzijo, s čimer prispevajo k bolj strpni in vključujoči družbi. Hvala, Helena!

Za izvedbo projekta pa bi se rada tudi iskreno zahvalila Društvu hemofilikov Slovenije, predsedniku Janezu Dolinšku, zlati Mirjani Živić Kavčič in sponzorjem. Brez njihove pod-

pore in prizadevanja za ozaveščanje o hemofiliji ta zgodba ne bi mogla priti med bralce. Njihovo delo je neprecenljivo. Hvala tudi dr. Barbari Faganel Kotnik za strokovni pregled in predgovor o hemofiliji. Še posebej pa se zahvaljujem svoji hčerki Brini in malemu Tajju, saj me s svojim pogumom vsak dan opominjata, da ne tarnam kar tjavendan in da je življenje pravzaprav lepo.

Tajeva buška je zgodba, ki nas opozarja, kako pomembno je razumevanje, empatija in pravilna skrb za otroke s hemofilijo. Upam, da bo moja pripoved prinesla večje zavedanje o tej bolezni in spodbujala podporo za tiste, ki se z njo soočajo. Hkrati pa želim, da bi se otroci in odrasli ob branju moje zgodbe spomnili na moč poguma, ljubezni in skupnosti.



*Aksinja Kermauner in Janez Dolinšek po predstavitvi knjige.*

Foto: Mitja Kavčič

## Trening za vodje nacionalnih organizacij za hemofilijo

**Trening za vodje nacionalnih organizacij za hemofilijo je priredila Svetovna zveza za hemofilijo (WFH). Dogodek je bil pred samim svetovnim kongresom od 19. do 21. aprila v španski prestolnici Madridu. V imenu Društva hemofilikov Slovenije sem se tega izobraževanja udeležila organizatorica društva in projektna vodja društva Mirjana Živić Kavčič.**

Trening je bil zasnovan za izobraževanje vodij nacionalnih organizacij v skladu z najnovejšimi smernicami in praksami na področju hemofilije in drugih motenj v strjevanju krvi. Predstavljene so bile nove metode obravnave hemofilije, aktualne raziskave, možnosti zdravljenja in druge pomembne informacije.

Vsebine, ki smo jih imeli priložnost obdelati, so bile predvsem metode za učinkovito vodenje nacionalnih organizacij vključno z upravljanjem sredstev, komunikacijo in razvojem strategij. Predstavljena je bila pomembnost povezovanja in sodelovanja, kot sta mreženje in sodelovanje med nacionalnimi in mednarodnimi organizacijami ter drugimi deležniki v skupnosti. Prav tako je zelo pomembno izobraževati in osveščati bolnike, njihove svojce in širšo javnost z različnimi programi in projekti.

V okviru treninga je bil organiziran tudi praktični del. Udeleženci smo se razdelili v skupine za pripravo projekta. Vsaka skupina je morala svoj projekt zasnovati vsebinsko, pripraviti njegov finančni načrt ter določiti vire financiranja in izvedbo. Končni cilj praktičnega dela je bil projekt kot celota. Razviti smo morali njegov koncept, določiti cilje, dejavnosti in pričakovane rezultate. Pripraviti je bilo treba finančni načrt projekta, vključno s predvidenimi stroški in potrebnimi finančnimi sredstvi. Morda najbolj koristne nasvete smo dobili ob prepoznavanju potencialnih virov financiranja, na katere se lahko organizacija oz. prireditelj obrne za podporo svojega projekta.

Praktični del treninga v skupinah smo udeleženci prepoznali kot najbolj zanimivega, ustvarjalnega in koristnega. Dobila sem precej novih zamisli in imela priložnost deliti naše izkušnje pri pripravi dogodkov, predvsem ozaveščanja, z drugimi. Udeležba na treningu je omogočila pridobitev znanj in novih perspektiv, uporabnih pri pripravi in uresničitvi prihodnjih načrtov. S pridobljenimi informacijami bom lahko aktivno prispevala k bolj učinkovitemu delovanju Društva hemofilikov Slovenije ter omogočala boljšo podporo bolnikom in njihovim svojcem.



Thar Htwe (Myanmar), Mirko Jokić (Srbija) in Mirjana Živić Kavčič (Slovenija).

Foto: Mirjana Živić Kavčič, osebni arhiv



Izobraževanje o financiranju organizacij.

Foto: Mirjana Živić Kavčič



## Kongres Svetovne zveze za hemofilijo 2024

Madrid, od 21. do 24. aprila 2024

Med 21. in 24. aprilom je bil v Madridu redni kongres Svetovne zveze za hemofilijo (WHF). Uspeh kongresa se lahko meri v 3000 udeležencih iz 135 držav in je bil po kongresu v Glasgowu spet tisti pravi kongres brez omejitev. Združil je strokovnjake za hemofilijo in druge motnje v strjevanju krvi, bolnike in njihove zagovornike z vsega sveta. V bogatem sporedu predavanj, delavnic, simpozijev in plakatnih predstavitev, ki so pokrivali vse vidike motenj v strjevanju krvi, od osnovne znanosti do kliničnega zdravljenja in psihosocialne podpore, so spoznali najnovejše raziskave, zdravljenja in politike na tem področju.

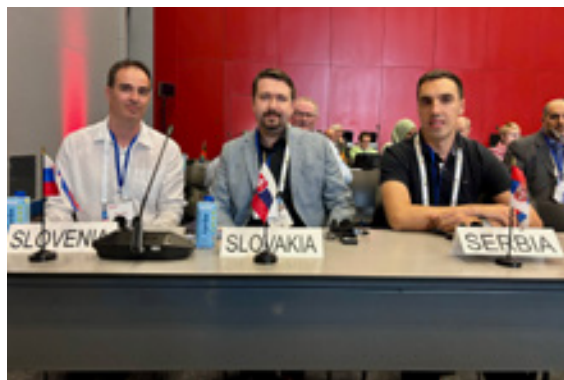


*Ogromni kongresni center – prizorišče kongresa Svetovne zveze za hemofilijo v Madridu.*

Foto: Mitja Kavčič

Predkongresni dan je bil ob stroki namenjen skupščini članic Svetovne zveze. Skupščina je sprejela splošna in finančna poročila ter medse sprejela tudi nove pridružene članice, predstavnike organizacij bolnikov iz Burundija, Demokratične republike Kongo, Gvineje, Sierre Leone in Gabona. Ponovno je bil za predsednika izvoljen dosedanji predsednik Cesar Garri-

do; udeleženci skupščine so glasovali o novih članih medicinskega osebja in članih odbora udeležencev laikov. Mitji Kavčiču se odboru ni uspelo pridružiti, za svojo predstavitev pa je dobil kar nekaj pohval. Prihodnji kongres Svetovne zveze za hemofilijo bo leta 2026 v Chicagu, ki je pri glasovanju krepko premagal Toronto.



*Fantje imajo več skupnega, kot je videti na prvi pogled (z leve): Mitja Kavčič, Martin Sedmina in Mirko Jokić.*

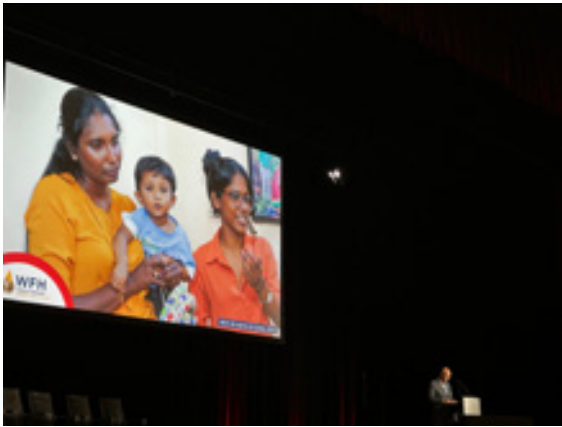
Foto: Mirjana Živić Kavčič

Sledila je uradna otvoritev kongresa, na kateri je novoizvoljeni dosedanji predsednik Cesar Garrido še enkrat poudaril, da je diagnosticiranje žensk z motnjami v strjevanju krvi še kako pomembno. Majhen delež diagnosticiranih v svetu, približno 33 %, in pa veliko število žensk s težavami pri menstruaciji bosta kot kaže v naslednjih letih vsebinska cilja Svetovne zveze za hemofilijo. Sledilo je druženje udeležencev s pogostitvijo na prijetnem pomladanskem madridskem soncu pred kongresnim centrom.

Prvi dan kongresa se je za Društvo hemofilikov Slovenije začel že pred uradnimi predavanji, saj smo se sestali s predstavniki Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC). Govorili smo o naslednjih projektih in sodelovanju ter o spremembi statuta, kar čaka konzorcij junija.

Nadaljevala so se predavanja v glavni kongresni dvorani; predavatelji so govorili o var-

nosti zdravil, kako je treba skrbeti, da se ne bi ponovila zgodba virusa HIV, kako pomembno je pri genskem zdravljenju in po njem spremljati vse dejavnike terapije.



*Predsednik svetovne zveze za hemofilijo Cesar Garrido je ob otvoritvi kongresa poudaril pomembnost diagnosticiranja žensk.*

Foto: Mirjana Živić Kavčič

Omenjali so razlike med moškimi in ženskami in kako to vpliva na staranje. V časih okužb z virusoma HIV in hepatitisa C je veliko obolelih nehalo iskati partnerje in se družiti. Vse skupaj je pustilo velike posledice v mentalnem zdravju. Živeli so namreč v strahu, kaj če ... Seveda je danes povsem drugače in se lahko tudi hemofiliki veselijo starosti, morda tudi do 90 let. Toda tudi takrat bomo spoznavali, kakšno je življenje s hemofilijo v tako visoki starosti. Nujne bi bile raziskave, ki bi primerjale moške in ženske z motnjami v strjevanju krvi, a jih na žalost (še) ni. Ker tudi v svetu dajejo vse več poudarka ženskam in von Willebrandovi bolezni, gre razmišljanje hematologije v smer, da bi ženske v menopavzi morale prejemati profilaktično zdravljenje.

Razprava o boljšem dostopu do zdravil je pokazala, da moramo pri pogajanjih z odločevalci imeti v načrtu tudi rešitev, ne samo problem. Samo primer: v Nepalju so prejeli humanitarno pomoč in za 850 hemofilikov imajo na voljo tudi zdravljenje z emicizumabom. Država mora poskrbeti za vse, ki imajo v zdravstveni kartoteki oznako »oseba z invalidnostjo.« Ko so dosegli, da imajo hemofiliki tako oznako, se je

stanje in zdravljenje hemofilikov v Nepalju občutno izboljšalo.



*Utrinek s predavanja o staranju in vsem kar to prinese s seboj.*

Foto: Mitja Kavčič

Drugi dan kongresa se je za slovensko delegacijo spet začel v zgodnjih jutranjih urah. Udeležili smo se predstavitve raziskave PROBE, kjer smo predstavili izsledke raziskave v Sloveniji, slišali, kako se študija PROBE povezuje s svetovnim registrom za motnje v strjevanju krvi, in bili seznanjeni, da se vzpostavlja sodelovanje tudi z EHC. Takoj po sestanku z Markom Skinnerjem je sledil delovni zajtrk s predsednikom svetovne zveze; na njem so predstavili projekt SaveOneLife, pri katerem bo v skrbno zasnovanem in strokovno podprtem vzponu na Mont Blanc sodeloval tudi član našega društva Jošt Paternoster. Še vedno lahko podprete Jošta z donacijo organizaciji, ki pomaga hemofilikom v nerazvitih državah sveta. Sledila so predavanja o družinah s hemofilikom z medicinskega vidika in z vidika mater bolnikov, kako so se spopadale s težavami, ko krvnih pripravkov za zdravljenje krvavitev še ni bilo ali so bili dostopni samo v omejenih količinah.

Pomemben del kongresnih srečanj je t. i. mreženje, zato smo se v odmorih med predavanji posvetili tudi temu. Med drugim smo nekaj več časa prebili prav pri kongresnih prostorih raziskave PROBE, platforme WAPPS-a in EHC, seveda pa smo se družili tudi z drugimi udeleženci kongresa, predstavniki številnih društev.

Kako lahko na motnjo v strjevanju krvi vpli-



va tehnologija, smo poslušali na predavanju o uporabi umetne inteligence, različnih načinov merjenj gibanja ipd. Morda ena bolj zanimivih stvari s tega predavanja je uporaba umetne inteligence pri analizi položaja oz. gibanja nekoga z okvarami sklepov. Analiza lahko prikaže težave pri sedenju in/ali hoji oz. javi, kateri sklepi so zaradi nepravilne drže lahko izpostavljeni večji obremenitvi. Tudi na naših predavanjih je že bil govor o pomembnosti, da aplikacijam za spremljanje gibanja sledimo oz. upoštevamo njihova opozorila in spodbudimo gibanju.

Na predavanjih smo spoznali, da kakovost življenja oseb z motnjo v strjevanju krvi v nekaterih pogledih celo presega kakovost življenja zdravih. A tukaj se poraja vprašanje, ali je to zato, ker je veliko, vsaj tistih nekoliko starejših, z napredkom zdravljenja tako zadovoljnih, da prepoznajo, da je njihovo življenje s hemofilijo v času sodobnega zdravljenja toliko boljše. Tisti, ki so poročeni, so načeloma nekoliko bolj zadovoljni od samskih bolnikov. V predavanjih so omenjali tudi splošno življenje. Opravljene so raziskave, kateri sklepi so pri spolnem življenju v določenih položajih najbolj obremenjeni, in izdelane so predloge, ki so bolnikom lahko v pomoč. Spoznali smo tudi zgodbo, kako hemofiliku ni uspelo odkriti vzroka krvavitev v kolk, dokler se ni poglobil tudi v spolnost.

Med premori smo si seveda ogledali tudi nekaj plakatov, med katerim je bil tudi poster naše študije PROBE. Hvala Alexandri Kucher, Elizabeth Clearfield, Mitji Kavčiču, Minki Urbančič, Mirjani Živić Kavčič in Marku W. Skinnerju, da ste sodelovali pri tej naši raziskavi in predstavitvi.

Tretji, zadnji dan, ko so se nekateri udeleženci že odpravili domov ali pa so takoj po zadnjem predavanju odhiteli s kovčki, je bil vsebinsko morda nekoliko manj zahteven. Kljub temu pa zanimivim predavanjem ni bilo konca, npr. kako z majhnimi dozami faktorja vseeno vzdrževati njegovo raven dovolj visoko, da do krvavitev ne pride, kar je pomembno predvsem v državah in okoljih, kjer je količina zdravil omejena. Spet smo bili priča, kako pomembno je skupno odločanje o terapiji – seveda tam, kjer je to možno –, kako pomembno



*Sodelavci pri raziskavi študije PROBE: Mitja Kavčič, Mirjana Živić Kavčič, Alexandra Kucher, Minka Urbančič.*

Foto: Mirjana Živić Kavčič, osebni arhiv

je, da ne pride do mikrokrvavitev, ter kaj vse je možno doseči pri športni dejavnosti bolnikov hemofilikov. Tudi štirje dosežki Ironmana Cliva Smitha so posledica tako skupnega odločanja kot fizične pripravljenosti. Verjetno si nihče od hemofilikov s težko obliko pred nekaj desetletji ne bi predstavljal, da je kaj takega možno.



*Clive Smith o svoji izkušnji s fizično aktivnostjo.*

Foto: Mitja Kavčič

Smernice Mednarodnega združenja za trombozo in hemostazo (ISTH), ki enačijo priprave, se večini ne zdijo najboljše, zato je bilo o tej vsebini na kongresu kar nekaj polemik. Ali lahko to enačenje morda res privede do kakšne koristi za bolnike z motnjo v strjevanju krvi, bomo šele videli, a vseeno upamo, da bodo smernice ostale le smernice in da se jih hematologi tudi iz nekoliko manj razvitih držav ne bodo držali tako dosledno in bodo nekoliko bolj upoštevali sistem skupnega odločanja (shared decision making). V ta namen je Svetovna zveza za hemofilijo izdelala orodje, s katerim si lahko pomagamo pri načrtovanju režima zdravljenja, orodje, ki nas pripravi na pogovor z našim hematologom.

Pred odhodom s kongresa smo izmenjali še nekaj besed s preostalimi udeleženci, s hrvaškim, srbskim in društvom iz Bosne in Hercegovine pa smo se dogovorili, da bomo poizkusili oživiti in organizirati t. i. jadransko srečanje naših organizacij.



*Udeleženci kongresa nacionalnih članic balkanske regije.*

Foto: Mirjana Živić Kavčič, osebni arhiv

Kongres Svetovne zveze za hemofilijo v Madridu je bil pomemben korak naprej. Ponudil je dragoceno priložnost za izmenjavo znanja in izkušenj tako med stroko kot med društvu ter za spodbujanje nadaljnjega razvoja in izboljšanja zdravljenja hemofilije.



*Glavni trg v središču Madrida*

Foto: Mitja Kavčič



## Ozaveščanje o von Willebrandovi bolezni na Zdravstveni fakulteti

**Von Willebrandovo bolezen (v nadaljevanju vWb) uvrščamo med najpogostejše motnje v strjevanju krvi. Njena prevalenca je okoli 1 %. Poznamo več tipov bolezni: tip 1, tip 2 in tip 3. VWb tipa 1 je najpogostejša in se pojavlja nekje v 75 %, sledi vWb tipa 2 z 20 %. Med redke bolezni vključujemo težko obliko vWb tipa 3, do 5 %. Za vWb tipa 3 zboli med 3 in 5 oseb na milijon prebivalcev. Strokovnjaki hematologi pravijo, da veliko oseb, ki trpijo za vWb, še ni diagnosticiranih zaradi neprepoznavanja bolezni v praksi. Za to boleznijo zbolevata oba spola. Klinična slika se kaže različno, glede na tipe bolezni, bolezen pa tudi različno vpliva na psihosocialno integriteto posameznika. Sama bolezen je med populacijo manj znana. Pogosto jo enačijo s hemofilijo. Potrebe po zdravljenju in obravnavi so tako različne, glede na tipe in podtipe vWB, da bi lahko rekli, da gre za individualno bolezen z individualiziranim zdravljenjem.**

.. ————— ..

**P**ri Društvu hemofilikov Slovenije (v nadaljevanju DHS) si prizadevamo, da bi bila vWb v družbi bolj prepoznavna, še zlasti med zdravstvenimi delavci. VWb tipa 1 v praksi redko odkrijejo, običajno ob večjih poškodbah in operativnih posegih. Osebe se pogosto celo življenje soočajo s krvavitvami, o katerih imajo običajno zmotna mnenja, npr. da je krvavitev primerljiva z zdravo populacijo. Z obliko vWb tipa 3, ko gre za pogoste in dolgotrajne krvavitve, se zdravstveni delavci redko srečujejo. Zato jo v praksi težje prepoznavajo, še zlasti pri ženskah z motnjo v strjevanju krvi. DHS že vrsto let sodeluje z Zdravstveno fakulteto v Ljubljani in ozavešča bodoče zdravstvene delavce o hemofiliji in vWb. Tokrat smo spet sodelovali 24. maja popoldne in spregovorili nekaj več o vWb pri ženskah.

V okviru izbirnega predmeta Medpoklicni zdravstveni tim se študenti različnih smeri učijo večdisciplinarnega pristopa k prepoznavanju

in obravnavi bolezni. Izbirni predmet vodi docentka dr. Barbara Domanjko. Predmet je zastavljen tako, da študenti raziščejo določeno bolezen v multidisciplinarnem timu in opravijo intervju z bolnikom, vsak s stališča svoje stroke. Na učnem poligonu multidisciplinarnega zdravstvenega tima samostojno vodijo z bolnikom vnaprej pripravljen intervju o njegovem življenju z boleznijo.

Prednosti učenja študentov v večdisciplinarni skupini so številne. Študenti se učijo enakovrednega in odgovornega sodelovanja. Oseba z boleznijo je v učnem poligonu deležna celostne obravnave na enem mestu, kakor bi to moralo biti v zdravstveni praksi. Izbirni predmet obiskujejo študenti različnih smeri Zdravstvene fakultete (zdravstvena nega, fizioterapija, delovna terapija, sanitarno inženirstvo, radiološka tehnologija, babice idr.) in drugih fakultet. K sodelovanju so povabljeni tudi študenti farmacije, psihologije, medicine in od drugod. Letos se je udeležil izbirnega predmeta študent medicine, vsako leto pa v učnem poligonu pogrešam študentke babice. Babica je namreč v ginekološkem zdravstvu poklic, ki je pri obravnavi ženske z motnjami v strjevanju krvi izjemno pomemben. Naše društvo si prizadeva za več sodelovanja ginekoloških služb pri ozaveščanju o motnjah v strjevanju krvi pri ženskah, saj je večji delež krvavitev ravno ginekološka krvavitev, še zlasti močne dolgotrajne menstrualne krvavitve, ki zmanjšujejo kakovost življenja žensk z motnjo v strjevanju krvi.

Cilj tokratnega ozaveščanja o vWb je bil osredotočen predvsem na življenje žensk z motnjami v strjevanju krvi. S kakšnimi omejitvami se srečuje takšna ženska? Kako ženske delujejo v življenju med obdobji poslabšanja bolezni (pojav krvavitve) in obdobji, ko krvavitev ni in se počutijo dobro? Kako se soočajo z dolgotrajno anemijo zaradi izgube krvi ter obveznostmi v družini in v družbi? Kako je z odločanjem za materinstvo? Kako poteka porod ženske, ki ima motnjo v strjevanju krvi?



Kdaj lahko zdravstveno osebe pri ženski pomisliti na motnjo v strjevanju krvi? Kakšen je postopek ugotavljanja te motnje? Kako lahko zdravstveno osebe ukrepa v urgentnih stanjih pri ženski z motnjo v strjevanju krvi? Kakšna je normalna menstrualna krvavitev? Kakšna je menstrualna krvavitev ženske z motnjo v strjevanju krvi? Kako ta motnja oblikuje žensko?

Študentke in študenti so postavljali vprašanja: kako vem, da je nastopila krvavitev, kaj naredim ob krvavitvi, kako poskrbim za rane, kako si sama apliciram faktor strjevanja krvi, kje shranjujem nadomestni faktor strjevanja krvi, kako po aplikaciji naših zdravil poskrbim za embalažo in ločevanje kontaminiranih odpadkov, ali sem že imela različne oblike radioloških preiskav, ali je bila potrebna posebna obravnava, kako je treba ravnati ob operativnih posegih, kako pri osebi z motnjo v strjevanju krvi poteka fizioterapija, kako poteka porod, kakšni so zapleti boleznin in še mnoga podobna vprašanja

Študentom se porajajo različna vprašanja; nekatera so tako globoka, da se ob samem intervjuju učiš o sebi. Gre za samorefleksijo o življenju z boleznijo. Živim v skladu s svojo boleznijo in upoštevam omejitve, ki jih ima bolezen? Upoštevam zdravstvena priporočila hematologa?


Oblika sodelovanja v učnem poligonu večdisciplinarnih zdravstvenih skupin je obrodila sadove. Ko sem nekega dne prišla na urgenco zaradi urološke krvavitve, me medicinska sestra ni več vprašala: Kakšna bolezen pa je vWb, te bolezni še nisem srečala. Odgovor je bil: To bolezen pa poznam, učili smo se o njej na fakulteti. Bolezen je sestra pravilno zapisala na zdravstveni karton (običajno so vprašali, kako se beseda von Willebrand napiše). Obdal me je občutek varnosti, zaupanja in zadovoljstva, saj sem vedela, da se mi ne bo treba boriti za to, kar potrebujem za ustavitev urgentne krvavitve.



*Zdravstvena fakulteta Univerze v Ljubljani deluje pod Gradom na Zdravstveni poti 5 v Ljubljani.*

Vir: splet





spreminjamo hemofilijo

# ~~Omejena~~ *Povečana* gibljivost

ROMAN PONGRAC, 52 let,  
kolesar, ki je zastopal Slovenijo na  
paraolimpijskih igrah v Londonu.  
Roman ima hudo obliko hemofilije A.

## spreminjamo hemofilijo

Novo Nordisk d.o.o., Ameriška ulica 2, SI – 1000 Ljubljana,  
T 01 810 8700, E [info@novonordisk.si](mailto:info@novonordisk.si),  
S [www.novonordisk.si](http://www.novonordisk.si) ali [www.novonordisk.com](http://www.novonordisk.com).

SK21H00004, februar 2021

© 2021 Novo Nordisk Slovenija



## Poletje na kolesu

Približuje se poletje, čas potovanj in večje aktivnosti na prostem. Ko se odpravim na kolo, se pogosto vprašam, ali v današnjem hitrem in kaotičnem svetu še obstaja šport na prostem, ki si ga lahko privoščijo praktično vsak in je hkrati primeren za hemofilike. Kolesarjenje je še posebej primerno za nas, nekoliko starejše, ki imamo težave z gležnji. Je idealna vrsta rekreacije, saj poteka na prostem, v svežem zraku, vključuje vzpone, spuste in »srečanja z avtomobili«. Svež zrak in narava nam ponujata priložnost za sprostitvev in krepitev telesa, a žal tudi za tveganja, ki jih prinaša promet.

.. ————— ..

Vsi, ki se vozimo po regionalnih cestah, smo verjetno že večkrat opazili, da vozniki avtomobilov nimajo poslušna za kolesarje. Čeprav vožnja ni vedno nevarna, se lahko cesta ob srečanju z nasproti vozečim vozilom hitro zoži. Izogibanje nevarnim situacijam na neurejenih cestah lahko povzroči rahlo izgubo ravnotežja in izvoz s cestišča na bankino, ki je pogosto neurejena, kar lahko vodi do padca. Takšne situacije niso le neprijetne, ampak tudi nevarne. Zato je izbira primerne poti ključnega pomena, ne glede na to, ali imate motnjo v strjevanju krvi ali ne.

Na srečo imamo tudi pri nas vedno več kolesarskih poti, kjer so največja nevarnost pešci. Kolesarske poti nam omogočajo uživanje v naravi in kolesarjenju brez bojazni, da bi nas objesten voznik spravil v bolnišnico. Varne poti nam omogočajo, da se popolnoma prepustimo uživanju v športu, bodisi sami ali v družbi. To pa ne pomeni, da smo lahko manj pozorni, ko smo že skoraj doma, saj se nesreče najpogosteje dogajajo ravno v okolici naših domov. Promet v bližini domačega okolja je pogosto nepredvidljiv, čeprav menimo drugače, zato je previdnost vedno na mestu.

Vrnil se bom k prvotnemu razmišljanju. Že v osnovni šoli nas pri opravljanju kolesarskega izpita opozorijo na to, kdo je najranljivejši ude-



*Obesek SOS je pripomoček za varnejšo rekreacijo.*

Foto: Mitja Kavčič

leženc v prometu, zakaj in kaj je treba storiti za varnost. Menim, da je v prvi vrsti treba poskrbeti zase, saj ni smiselno pričakovati, da bo to delal nekdo drug. Ko se odpravim na kolo, grem najpogosteje sam, kar poveča možnost za nesrečo. Zato je ključna zaščita. Kolesarska čelada, očala in rokavice so prva zaščita v primeru nepredvidenih situacij. Obstajajo tudi pripomočki, vključno s tehnološkimi, ki nam pomagajo v takih situacijah.



Eden izmed teh pripomočkov, ki ga uporabljam že od 90. let prejšnjega stoletja, je obesek SOS. Verjamem, da mi bo ta obesek pomagal v najbolj kritičnih okoliščinah. Vedno ga nosim s seboj, saj mi vendarle daje občutek nekoliko večje varnosti. Kot sem že večkrat omenil na predavanjih, naj pametne ure ne bodo zgolj pripomočki za branje sporočil in obvestil, ampak naj nam služijo tudi v okoliščinah, za katere so namenjene. Pametno uro primarno uporabljam za beleženje aktivnosti, omogoča pa tudi pošiljanje opozoril z lokacijo nesreče, kar imam sam nastavljeno. To je še posebej pomembno, če se vozimo sami, saj lahko v nesreči hitro obvestimo izbrano številko.

Kolesarjenje je odlična rekreacija, vendar sem ravno med razmišljanjem o tem prispevku vozil po neznani poti in razmišljal, kako nevarno je lahko nepoznavanje terena. Spustil sem se po makadamski poti, kar poveča zavorno pot in nevarnost padca v ovinku. Zato svetujem, da se nepoznanih poti lotite previdno,

saj se nikoli ne ve, ali se bo ovinek spremenil v serpentino ali morda iz nasprotnne smeri prihaja drug udeleženec prometa. Za varno kolesarjenje sta ključna previdnost in spoštovanje terena. Neznane poti so lahko zelo privlačne, vendar je pametno, da jih preučimo vnaprej ali se nanje podamo z dodatno mero previdnosti. Tako bomo lahko še naprej uživali v kolesarjenju in vseh njegovih pozitivnih učinkih na naše zdravje in počutje.

Na koncu želim poudariti številne pozitivne plati kolesarjenja. Ne le, da je odlična oblika rekreacije, ki krepi telo in izboljšuje zdravje, pri nas hemofilikih pa tudi povečuje gibljivost sklepov in utrjuje mišice, ki te sklepe držijo. Poleg tega kolesarjenje zmanjšuje stres in izboljšuje razpoloženje. Omogoča nam raziskovanje narave, druženje z drugimi kolesarji in uživanje v lepih pokrajinah. Primerno je za vse starostne skupine in je odličen način za ohranjanje telesne kondicije.



## Prelomni napredki v medicini

dobijo smisel šele, ko dosežejo ljudi, ki jih potrebujejo. Dostop do zdravstvene oskrbe je večplasten izziv. V družbi Roche želimo s partnerstvi poskrbeti za rešitve, ki bodo resnično spremenile življenja ljudi.

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







# K zdravljenju redkih boleznih 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.

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





# Pomembne telefonske številke

Stanje 10. 2. 2022

**DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE**

Trg prekomorskih brigad 1, 1000 Ljubljana

[info@dhs.si](mailto:info@dhs.si)

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

01 430 15 21

041 540 520

**REGISTER HEMOFILIKOV**

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

[register.hemofilija@kclj.si](mailto:register.hemofilija@kclj.si)

01 522 93 05

**UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA**

Centrala

01 5225 050

**PEDIATRIČNA KLINIKA – Bohoričeva 20, Ljubljana**

Centrala

01 5229 090

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo

01 5229 215

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

01 5224 055

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

01 5229 239

**INTERNA KLINIKA**

Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, Ljubljana

01 5224 883

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

Hematološka ambulanta, Njogoševa 4, Ljubljana

01 5222 330

**ORTOPEDSKA KLINIKA – Zaloška 9, Ljubljana**

Centrala

01 5224 485

Ortopedska ambulanta, Njogoševa 4, Ljubljana

01 5222 441

**INFEKCIJSKA KLINIKA – Japljeva 2, Ljubljana**

01 5224 210

**STOMATOLOŠKA KLINIKA – Hrvatski trg 6, Ljubljana**

01 5224 255

**URGENCA – Internistična prva pomoč, Bohoričeva 22a, Ljubljana**

01 5224 266

**ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO**

Šlajmerjeva 6, Ljubljana

01 5438 100

**FIZIOTERAPIJA ZA HEMOFILIKE**

041 504 335

**DEŽURNI HEMATOLOG ZA NUJNE PRIMERE**

01 522 83 55

031 698 858





Spoštovani,

če še niste člani Društva hemofilikov 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 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 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.

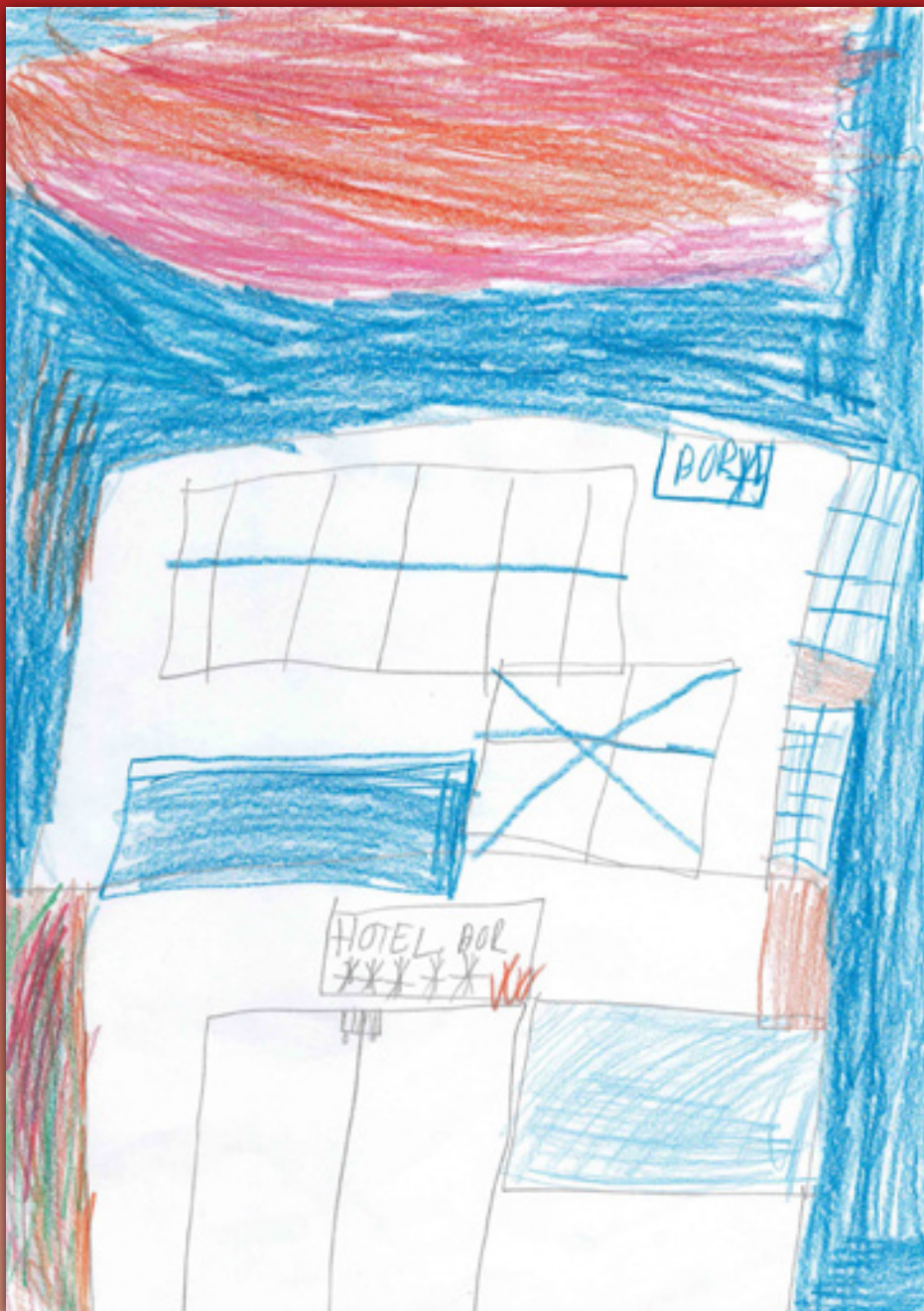
Zavežujem se, da bom spoštovala/spoštoval pravila društva in delovala/deloval v njegovo korist.

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

Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7. leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, podpiše pristopno izjavo njen zakoniti zastopnik. Za osebo od 7. do dopolnjenega 15. leta starosti mora zakoniti zastopnik pred njenim vstopom v društvo podati pisno soglasje. Član društva ne more biti samo otrok ali mladoletnik, temveč tudi vsaj eden od staršev.

**Programne Društva hemofilikov Slovenije  
stalno podpirajo:**





Mateo Kavčič (10 let): *Debeli rtič.*

# KONCENTRAT

Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije

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