



# H E M O F I L I J A

Glasilo društva bolnikov z motnjo strjevanja krvi Slovenije Krvni bratje

Številka 3, letnik 2025



8. Poletni tabor društva Krvni bratje, Moravske Toplice 2025



## HEMOFILIJA

Glasilo društva Krvni bratje

*Izdaja:*

KRVNI BRATJE - Društvo  
bolnikov z motnjo strjevanja  
krvi Slovenije,  
Čevljarska ulica 25A,  
9224 Turnišče

info@krvnibratje.si  
www.krvnibratje.si

*Urednik:*

Uroš Brezavšček

*Oblikovanje,*

*grafična priprava:*

Uroš Brezavšček

*Tisk:*

Altius d.o.o.

Brezplačni izvod

*Izdaja:* November 2025

*Naklada:* 200 kos

**OPOMBA:**

Objavljeni teksti predstavljajo osebno mnenje njihovih avtorjev in zanje društvo Krvni bratje ne odgovarja.

# Vsebina

**3**

**Dominik Zver**  
**Uvodni nagovor**

**5**

**Dominik Zver**  
**Pregled delovanja društva v 2025**

**9**

**Uroš Brezavšček**  
**Evropski kongres EHC Dunaj 2025**

**16**

**Metka Carli**  
**Kako vzdrževati in okrepiti splošno  
zdravje pri osebah z motnjami  
strjevanja krvi**

**21**

**Uroš Brezavšček**  
**Kako čustva vplivajo na naše zdravje**

**26**

**Uroš Brezavšček**  
**Nova zdravljenja zahtevajo nov način  
razmišljanja**

**34**

**Zahvala**



# Uvodni nagovor

**DOMINIK ZVER**  
predsednik društva Krvni Bratje

Dragi bralci,

z veseljem vam predstavljam tretjo številko revije "HEMOFILIJA", ki ponovno prinaša zanimive vsebine o delovanju našega društva v letu 2025. Vsaka številka je kot kamen v mozaiku, ki ga ustvarjamo skupaj – mozaiku, ki odraža povezave med nami bolniki z motnjami strjevanja krvi.

Tokratna izdaja je še posebej pomembna, saj se osredotoča na teme, ki nas združujejo in nas spodbujajo k razmišljanju o prihodnosti. Z našimi vsebinami vas vabim, da se poglobite v zgodbe. Letos smo se udeležili kongresa Eahad v Milanu, ter EHC na Dunaju. Pri tem vedno znova tkemo vezi z društvu širom po Evropi in svetu in srečujemo stare prijatelje. Organizirali smo štiri večje izobraževalne dogodke.

Svetovni dan hemofilije, smo letos organizirali na Katedri za družinsko medicino Medicinske fakultete v Ljubljani. Predavali so nam Prim. prof.dr. Danica Rotar Pavlič in Uroš Brezavšček. Tema predavanj so bila bolnikova čustva.

Na poletnem taboru pa smo gostili prof.dr. Ireno Preložnik Zupan s predavanjem o novostih pri zdravljenju hemofilije ter Metko Carli, zeliščarko, ki je predstavila zdravilno moč zelišč.

Organizirali pa smo še predavanje na daljavo glede varne uporabe zdravil, ki ga je imel mag. Bojan Madjar.

Na zaključnem predavanju pa smo prisluhnili Dawn Rotellini iz ZDA s temo o motnjah strjevanja krvi pri ženskah.

Gostili smo različne predavatelje, ki so vsak z svojega vidika dodali nekaj k našemu znanju in opolnomočenju. Za njihov prispevek se jim zahvaljujemo.

Aktivno smo izvajali vse naše posebne socialne programe, ki nam bolnikom omogočajo vključevanje v družbo in prispevajo k ohranjanju oz. izboljševanju našega zdravstvenega stanja.

Letos smo tudi zbližali svoje vezi s sorodnim društvom DHS in skupaj zastavili nekaj ključnih gradnikov za vse bolnike z motnjami strjevanja krvi. Bili smo prisotni tudi v vseh medijih s svojimi prispevki in smo prepoznavna skupnost bolnikov, ki iz leta v leto deluje bolje.

Ne pozabite, da je vaš glas ključen del našega skupnega potovanja. Spodbujamo vas, da z nami delite svoje misli in predloge, saj verjamemo, da bosta dialog in sodelovanje pripomogla k rasti naše skupnosti.

Hvala, da ste del našega raziskovanja in praznovanja močnih vezi, ki nas povezujejo. Veselimo se naših srečanj in novih idej, ki jih bomo skupaj ustvarili!

Zahvaljujemo pa se tudi vsem našim podpornikom in vam želimo mirne praznike in polno zdravja v letu 2026.

S spoštovanjem,

Dominik Zver  
predsednik društva



# Pregled delovanja društva v letu 2025

DOMINIK ZVER

Za nami je še eno pestro in uspešno leto, v katerem smo, poleg izvajanja naših rednih programov, velik povdarek namenili izobraževanju.

## 25.1.2025 Občni zbor društva

Potrdili smo poročilo predsednika o delu v letu 2024, finančno poročilo ter sprejeli program dela za leto 2025-2026

## 27.1.2025 Predavanje Uroša Brezavščka na SOBI CEE+ Cycle Meeting

V Češkem mestu Karlovy Vary, je Uroš Brezavšček zaposlenim SOBija predaval o izzivih življenja s hemofilijo.



## 4.-7.2.2025 Udeležba na konferenci EAHAD v Milanu

Na konferenci so bile predstavljene novosti glede zdravljenja motenj strjevanja krvi in najboljše klinične prakse. Udeležili so se ga Sandra Fabjan dipl.fizioterapevtka, Uroš Brazavšček ter Dominik Zver.

## 25.3.2025 Zbor članic NSIOS Center Rog Ljubljana

## 12.4.2025 Predavanje ob svetovnem dnevu hemofilije 2025

V predavalnici Katedere za družinsko medicino Medicinske Fakultete v Ljubljani smo prisluhnili predavanjem Uroša Brezavščka in prim. prof. dr. Danice Rotar Pavlič



## 15.5.2025 Predavanje mag. phar. Bojana Madjara, na temo »Varna uporaba zdravil«

## 11.06.2025 Zaključek akcije Moj zdravnik 2025

Društvo sodeluje kot ambasador v vsakoletni akciji moj zdravnik revije Viva Zdravje.

## 21.6.2025 Piknik na Baču

Kot vsko leto smo na povabilo naših gostiteljev družine Skok pri njih organizirali piknik.



### 7.7.2025 objava v oddaji TEDNIKU na RTV SLO

Predvajana je bila oddaja na temo okužb s hepatitisom med hemofiliki.

### 28.7.2025 Svetovni dan hepatitisa

V Sloveniji je bilo pri zdravljenju s krvnimi pripravki s HCV okuženih 105 hemofilikov, do danes država Slovenija še ni izplačala odškodnim okuženim.

### 9.8.2025 Piknik pri Volcu



### 29.-31.8.2025 Poletni tabor društva Krvni bratje Terme Vivat Moravske Toplice

Predavali so naturopatka Metka Carli, prof. dr. Irena Preložnik Zupan, predsednik društva Dominik Zver. Imeli smo tudi delavnico pravilne aplikacije zdravil za hemofilijo, ki sta jo vodili Tina Sobotič mag.zdr.nege in Branka Založnik dipl.med.sestra



**30.8.2025 Tekmovanje z s pištolo velikega kalibra v Dobrovniku pri strelskem društvu Jezero Dobrovnik**

**3.-5.10.2024 EHC Kongres na Dunaju**

Povdarek kongresa je bil na ženskah z motnjo strjevanja krvi in drugimi redkimi motnjah strjevanja krvi. Udeležili so se ga Jolanda Pavec Repše, Rok Rožen, Uroš Brazavšček, Gregor Buser in Dominik Zver.



**7.10. 2025 Partnerstvo za prihodnost fundacija FIHO**

**15.-16.11.2025 Delovni sestanek SOBI svetovalne skupine v Rimu**

Sestanka se je udeležil Uroš Brezavšček.

**6.12.2025 Predavanje Bolnik za bolnika v Termah Vivat Moravske Toplice**

Predsednik društva Dominik Zver je predstavil delovanje društva v letu 2025, Uroš Brezavšček je poročal o kongresu EHC na Dunaju, ogledali pa smo si tudi predavanje Dawn Rotellini o motnjah strjevanja krvi pri ženskah.

**18.12.2025 Predavanje na katedri za družinsko medicino UL MF**

Uroš Brezavšček je predaval mladim zdravnikom o hemofiliji, življenju s to boleznijo in napredkih v zdravljenju.



# Evropska kongres EHC Dunaj 2025

UROŠ BREZAVŠČEK

Med 3.10 in 5.10.2025 je na Dunaju potekala letošnja EHC konferenca, katero smo se, zaradi njene bližine, Krvni bratje lahko ponovno udeležili v večjem številu. Tokratne konference so se udeležili Dominik Zver, Jolanda Pavc Repše, Gregor Buser, Rok Rozen in Uroš Brezavšček. Spodaj je kratek povzetek slišane na predavanjih ter Jolandina, Gregorjeva in Rokova izkušnja EHC kongresa.



Konferenca se je začelo s predstavitvijo zdravljenja hemofilije v Avstriji. Predstavili so nam Avstrijski register hemofilije, pri katerem je zanimivo to, da se vsi podatki v njem anonimni. Pri njih imajo 639 bolnikov s hemofilijo A ter 135 s hemofilijo B. Predstavili so nam tudi njihove smernice zdravljenja motenj strjevanja krvi ter delovanja in vloge društva. Ker so Avstrijci smučarski narod tako med drugim pri njih društva organizira tudi smučarski zimski tabor, izumili pa so tudi »sedeče« smučanje za tiste, ki zaradi poškodovanih sklepov ne morejo smučati normalno.

Poudarek naslednjega sklopa predavanja je bil na ženskah in motnjah strjevanja krvi pri njih. Ta je bil precej slovensko obarvan, saj sta predavali kar dve slovenski predavateljici. Prva je spregovorila doc. dr. Nina Kovačević iz Onkološkega instituta, ki je predstavila spremembe, ki se zgodijo pri ženskah v obdobju menopavze. Nato pa je predavala še članica DHS Brina Zaman, ki je, kljub temu, da ima nivoje faktorja VIII 80%, simptomatska prenašalka, in mama fantka s hemofilijo. Predstavila nam je izzive s katerimi se je soočala pri nosečnosti ter po porodu. Pri prvem porodu, ko je rodila fantka s hemofilijo, nihče ni vedel, da je prenašalka, zaradi česar niso imeli načrta ukrepanja ob prekomerni izgubi krvi. Pri drugi nosečnosti, so ginekologi vedeli za njeno stanje, a kljub temu, niso bili pripravljeni na krvavitev do katerih je po porodu prišlo in so jo šele po ukrepanju babice premestili na intenzivni oddelek in jo pravilno oskrbeli.

Glede menstrualnih krvavitev je bil predstavljen podatek, da za njimi trpi kar vsaka peta ženska, vzrok zanje pa je v 20 – 25% motnja strjevanja krvi. Ostali vzroki so ginekološke narave. Zanimiv mi je bil tudi podatek, da se med nosečnostjo poleg zvišanja nivojev koagulacijskih faktorjev, za 1-1.5 litrov poveča tudi volumen krvi in plazme, medtem, ko se število rdečih krvničk poveča za 20%. Izguba krvi do 1000 ml nima vpliva na cirkulacijo. Ko pa pride do poporodnih krvavitev so te večinoma arterijske in so lahko precej intenzivne z izgubo 600 – 700 ml krvi na minuto.

Zame je bilo veliko presenečenje tega kongresa, da se je začelo govoriti tudi o mentalnem zdravju pri bolnikih z motnjami strjevanja krvi. Iz študij je bilo razvidno, da bi bolniki (in njihovi starši) potrebovali psihosocialno in psihološko podporo, kajti na njihovo mentalno zdravje lahko vpliva veliko faktorjev in sicer bolezen in njene posledice, zdravljenje ter tudi njihova družina in širša družba. Eden izmed predstavljenih primerov je bil kako prekomerne zaščite otroka vpliv na kvaliteto življenja družine. Prekomerna zaščita vpliva na otrokovo avtonomijo, zmanjša njegovo samostojnost in upočasnjuje njegov razvoj. Pri otrokovem čustvenem zdravju se to pozna kot več anksioznosti in v vedenjskih težav. Pri adherenci zdravljenja opažajo, da to kasneje vpliva do izogibanje in odpor do zdravljenja. Vse skupaj pa ima vpliv tudi na starše, ki zaradi stresa doživljajo anksioznost in krivdo, vse to pa postane veliko breme. Celotna družina pa prekomerno zaščito otroka z motnjo strjevanja krvi doživlja kot omejitev pri aktivnostih, ki jih počno in posledično izoliranost od drugih.

Zanimivo je bilo videti, kako napredek pri zdravljenju hemofilije vpliva na to, da se sedaj posveča pozornost tudi zelo redkim in kompleksnim motnjam strjevanja krvi. Tako smo letos prvič poslušali predstavitev o pomanjkanju fibrinogena, kako se to izraža ter kako se zaustavlja takšne krvavitve. Veliko pozornosti je bila posvečeno tudi von Wilibrandovi bolezni in sicer so se predavatelji, ki so bili iz vrst tako zdravnikov kot bolniki dotaknili kompleksnosti pravilne diagnostike, napredkov pri zdravljenju ter vplivov na mentalno zdravje bolnika in njegove družine.

Meni osebno je bila najbolj zanimiv sklop SLAM predavanj, na kateri so predavatelji v 15 min minutah predstavili napredke na svojem področju. Tako je dr. Pasta iz sosedne

Italije, predstavil napredke pri ortopedskih obravnavah. Pri njih so zamenjali že več kot 40 skočnih sklepov in izkušnje kažejo, da so rezultati dobri. Kar se pa tiče regenerativnih terapij z matičnimi celicami, s katerimi bi »popravili« poškodovan sklepni hrustanec, pa zaenkrat še ni vidnejših napredkov, ki bi prišli v poštev pri bolnikih z motnjami strjevanja krvi. Predstavljeni so bili tudi izsledki genske terapije za hemofilijo A pri EU bolnikih. Kot vselej doslej je bilo vidno, da je nivo faktorja VIII, do katerega pride pri vsakem bolniku drugačen. Nekdo je tako po 5 letih imel okoli 30 % FVIII, nekdo drugi pa okoli 10% FVIII. Pri vseh predstavljenih primerih pa je bilo iz grafov razvidno, da procent FVIII ni konstanten temveč niha in žal tudi vztrajno pada. Ko je bilo govo-



**Slikanje z našimi prijatelji iz Avstrije. Na sredi sta predsednik društva Avstrijskih hemofilikov Thomas Schindl in blagajnik Richard Lang.**

ra o bolečini, je bila predstavljena študija kroničnih bolečin v gležnju, do katerih, kljub profilaktsičnem zdravljenju, še vedno prihaja. Študija je pokazala, da ni korelacije med poškodovanostjo sklepa in jakostjo bolečine, ki jo doživljajo bolniki s hemofilijo. Zato so raziskovalci pozvali k nadaljnjim študijam, ki bi raziskale morebitno somatosenzorično disfunkcijo živčnega sistema pri bolnikih s hemofilijo, kot dejavniku, ki prispeva k boleči artropatiji gležnja. Glede bolečine je bilo predstavljenih kar nekaj napačnih predstav, ki jih imamo o njej. Ina izmed njih je, da bolečina izvira na mestu poškodbe. To ne drži, saj bolečino zaznamo v možganih. Predavatelj pa je zaključil svoje zanimivo predavanje z mislijo, da je kronična bolečina posledica večjih faktorjev in nima veliko povezave z dejansko poškodbo. Na njeno jakost pa vplivajo tudi

dejavniki stresa. Izpostavljen je bil tudi pomen gibanja in fizioterapije pri povečanju funkcije sklepa ter zmanjšanju krvavitev in bolečin. Dotaknili so se tudi staranja in izpostavili, da je najbolj smrtonosni zaplet, pri hemofiliji, možganska krvavitev. Avstrijski raziskovalec pa je predstavil raziskavo, pri kateri so ugotavljali, zakaj tako ljudje, kot tudi živali instinktivno ližemo svoje rane. Ugotovili so, da so v slini so prisotne ekstracelularne vezikle, ki vplivajo na kaskado strjevanja krvi, zaradi česar pride do krvnega strdka. To velja tudi za bolnike s težko obliko hemofilija A, pri katerih, tudi če niso na profilaktsičnem zdravljenju zelo redko pride do krvavitev v sluznico ustne votline in grla. Na drugi strani pa to ne velja za bolnike s hudim pomankanjem FVII, pri katerih so pogoste krvavitve iz ustne votline in grla. Razlog je preprost, v slini jin





manjkajo specifične molekule. Zadnja predavateljica pa se je ukvarjala z vprašanjem ali je bolje bolnike, ki imajo inhibitorje zdraviti z ITI terapijo (visoki, vsakodnevni odmerki FVIII dokler se ne uniči inhibitorjev), ki je 70% uspešna ali te bolnike zdraviti kar z Emicuzimabom, ki je dokazano učinkovit pri bolnikih z inhibitorji. Njen zaključek je bil, da je vredno poskusiti z ITI terapijo, ki je edini način eliminacije inhibitorjev. Za zdravljenje večjih krvavitev namreč Emicuzimab ne zadostuje in je potrebno dodajati faktor FVIII, ki sicer, v primeru inhibitorjev, nima učinka. Potrebno pa je pogledati tudi iz perspektive, ko na trg prihajajo nove molekule s podaljšanim delovanjem in pa genska terapija. Oboje lahko bolnik koristi le, če nima inhibitorjev, zato bi morali pri tistih, ki imajo indikatorje za njeno uspešnost, vsaj enkrat poskusiti z ITI terapijo.

V sklopu kongresa je bil organiziran tudi voden sprehod po znamenitostih Dunaja, ki je odlična priložnost za spoznavanje novih ljudi. Tako sem spoznal znanstvenico, ki sodeluje pri razvoju novih zdravil ter uslužbenko belgijskega registra redkih bolezni, ki je prišla na kongres, da bi bolje spoznala motnje strjevanja krvi. Sprehodu je sledila gala večerja v Dunajski mestni hiši s čudovito neogotsko arhitekturo.

---

### **Izkušnja ostalih udeležencev kongresa:**

#### **Jolanda Pavec Repše**

Z veseljem sem čakala na prvi teden oktobra, ko sem kot članica Krvnih bratov odpotovala na Dunaj, kjer sem bila prvič. Po zgodnjem odhodu

in dobri organizaciji smo pravočasno prispeli na konferenčno prizorišče. Z veliko dobre volje in spretnosti pri izvedbi so gostitelji poskrbeli za topel sprejem, izpeljavo načrtovanih predavanj in vseh potrebnih podpornih aktivnosti. Sledenje urniku, po potrebi pomoč udeležencem, iskriva in zanimiva predavanja, vse to je dalo moč in dobro voljo. Predsednik Dominik Zver je pozorno poskrbel za pozdrave članov od blizu in daleč v naši mednarodni evropski skupnosti. Med državami so velike razlike v razponu zdravljenja in pomoči, a taka konferenca nas seznanja in opogumlja. Znanje in spoštljivi medčloveški stiki med bolniki, osebami z motnjo strjevanj, zdravstvenimi delavci in farmacevti izboljšujejo naša življenja. Večja varnost in individualno primernejše zdravljenje je lažje najti s skupnimi močmi. To velja za



starejše oblike zdravljenja, nove možnosti in spremljajoče oblike pomoči. Samo posluš in iskreno zanimanje za varno in človeka vredno življenje sta res pomembna. Vsi ljudje to potrebujemo, iz tega izhaja moč za življenje. Sreča in zdravje sta v medsebojnem sodelovanju, hvaležnosti, ustvarjanju in povezovanju. Na konferenci sem to čutila. Hvaležnost, upanje, željo po razumevanju in sožitju. Odprti problemi in tegobe so manjši ob bratih in sestrah, ki te vidijo, slišijo, veliko vedo, a tudi s konstruktivno kritiko, empatijo in razumom delajo. Ob večerji v dvorani mestni hiši, ki so nam jo prijazno odprli gostitelji, sem razmišljala, da je Dunaj bil naša nekdanja cesarska prestolnica. Za dnevni ogled bo čas morda kdaj drugič, videla sem delček centra, obilo streh in se sprehodila po parku, ponoči pa iz avtobusa opazila lepo razsvetljene palače z muzeji. Hvala torej Krvnim bratom, vsakemu posebej, za posluš na konferenci, druženje in sodelovanje, prispevek k dobremu za vse nas. Eden sam morda lahko naredi zelo malo,

a skupaj z drobnimi koraki in malimi deli lahko naredimo veliko dobrega za skupnost oseb z motnjo strjevanja in celo družbo.

### **Gregor Buser**

Udeležba na EHC na Dunaju je bila zame tretja tovrstna izkušnja. Tudi to leto je bilo predstavljenih veliko novosti na področju zdravljenja hemofilije. Organizatorji so pripravili različne zanimive dejavnosti in predavanja. Ravno predstavitev zdravljenja z novimi faktorji za strjevanje krvi me spodbudilo, da sem se odločil za menjavo faktorja z podaljšanim delovanjem. Zame je to velika poteza, saj se bom sedaj namesto dvakrat do trikrat tedensko zbadal le enkrat, še pomembnejša pa je, da bo raven faktorja v krvi višja, kot je bila do sedaj. Neprecenljiva izkušnja konference je zagotovo tudi spoznavanje hemofilikov iz drugih držav Evrope in seznanjanje z njihovim načinom zdravljenja in osebnim zdravstvenim stanjem. Hvaležno lahko zapišem, da je stanje, ki ga imamo v Sloveniji na področju zdravljenja hemofilije, več kot zadovoljivo. Že podatek, da imamo na razpolago odlično zdravstveno osebje, širok izbor različnih faktorjev daje občutek varnosti in optimističnega pogleda v prihodnost. Neprecenljiva izkušnja je seveda tudi druženje s sobrati hemofiliki iz Slovenije. Izmenjava izkušenj, druženje in preprosto sobivanje

z nekom, ki ima zelo podobne težave kot jih imam sam vedno pripomore k dodatnemu spoznavanju, razumevanju in izboljšanju osebnega zdravja. Na tej točki bi se rad zahvalil tudi društvu Krvnih bratov za omogočanje udeležbe na tovrstnih konferencah, ki zagotovo obogatijo življenje hemofilika na mnogih ravneh. Z veseljem se bom še udeležil nadaljnjih konferenc.

### **Rok Rožen**

To je bil moj prvi dogodek v okviru EHC konference in moram reči, da je bila to res posebna izkušnja. Vse skupaj me je navdušilo – pozitivnost med ljudmi do zanimivih predavanj in novih spoznanj. Najbolj me je prevzela predstavitev o genski terapiji. To bi par let nazaj zvenelo skoraj neverjetno. Zelo mi je ostala v spominu tudi tema o ženskah z motnjami strjevanja krvi, saj prej nisem pomislil, kako pogosto so njihove težave spregledane. Celotna konferenca mi je dala občutek povezanosti in optimizma – videl sem, koliko napredka se dogaja in kako močna je skupnost ljudi s hemofilijo. Če se osredotočim še na neformalni del, mi je veliko pomenilo, da smo si ogledali tudi center Dunaja in spoznali njihovo kulturo. V spominu mi bo ostalo tudi naše druženje izven uradnega dela, pri katerem ni manjkalo smeha in dobre volje.



# Kako vzdrževati in okrepiti splošno zdravje pri osebah z motnjami strjevanja krvi

**METKA CARLI**  
naturopatinja

V naturopatiji radi poudarjamo, da telo nenehno strema k ravnovesju in samozdravljenju. To notranjo težnjo lahko razumemo kot delovanje naše prirojene vitalne sile, ki se izraža skozi številne telesne procese. Živčni in hormonski sistem usklajujeta odziv na stres in presnovo, imunski sistem skrbi za zaščito in obnovo, jetra, ledvice, limfa in koža pa nas vsak trenutek čistijo in razstrupljajo. Tudi na celični ravni se odvijajo natančno uravnavani procesi, ki vzdržujejo stabilnost in pretok energije.

Ko te naravne procese podpiramo s primerno prehrano, gibanjem, zelišči in sprostitvijo, telo veliko lažje ohranja ravnovesje in se usmerja v samozdravljenje. Prav tako se zna samo boriti proti prehladu, stresu in

manjšim poškodbam. Če se na primer urežemo, se rana običajno zaceli sama – seveda ob predpostavki, da je telo dovolj močno, da aktivira svoje regenerativne mehanizme. Kadar pa so prisotna kronična vnetja, neravnovesja v presnovi ali bolezni, kot je diabetes, se celjenje upočasnjuje.

Kot je nekoč zapisal Hermes Trismegistos: »Kakor zgoraj, tako spodaj; kakor zunaj, tako znotraj.« Če se zunanje rane ne celijo optimalno, pogosto tudi notranji procesi obnove ne potekajo povsem usklajeno. To je prostor, kjer naturopatski pristop pride do izraza – z ukrepi, ki krepijo vitalnost, zmanjšujejo vnetja in podpirajo naravne ob-

novitvene mehanizme telesa. Tako se izboljšata tako naše zdravje kot tudi občutek dobrega počutja.

Naloga naturopata je prepoznati neravnovesja, blokade in obremenitve ter jih postopoma uravnati z naravnimi ukrepi. Pri tem uporabljamo prilagojeno prehrano, zdravilne rastline, vadbo, obloge, kopeli, samomasažo in druge tehnike, ki pomagajo vzpostaviti notranjo harmonijo. Človeka obravnavamo celostno, saj nismo zgolj fizična bitja – naše misli, občutki in notranja stanja so neločljivo povezani z delovanjem telesa.

### **Povezava med čustvi in telesnim zdravjem**

Pomen čustvenega ravnovesja so prepoznali že najstarejši zdravniki in zdravniki. Hipokrat je opozarjal, da čustva, kot sta jeza in žalost, vplivajo na telesne sokove in lahko vodijo v nastanek bolezni. Podobno sta trdila Galen in Paracelsus, ki sta izpostavljala, da negativna čustvena stanja rušijo notranje ravnovesje. Tudi dr. Samuel Hahnemann, utemeljitelj homeopatije, in dr. Edward Bach, avtor Bachovih cvetnih esenc, sta poudarjala, da čustvene motnje



pogosto vodijo k fizičnim boleznim. Sodobni avtorji, med njimi dr. Gabor Maté, ponovno opozarjajo na močno povezanost med kroničnim stresom, nepredelanimi travmami in razvojem psihosomatskih bolezni.

Čustva torej niso zgolj mentalna izkušnja, temveč energijski odzivi telesa. Ko predolgo zanemarjamo in tlačimo naša čustva, krivice in nasploh obremenjujemo emocionalno področje brez rednih razrešitev lahko sčasoma povzročimo stanje notranje napetosti ali izčrpanosti, kar oslabi regenerativne procese, ki so pa za zdravje nujni.

Zato je pomembno, da redno negujemo tudi svojo čustveno higieno: da si vzamemo čas za samorefleksijo, iskren pogovor z zaupanja vredno osebo, ali poiščemo strokovno podporo, kadar je to potrebno. V pomoč so lahko

umirjeno dihanje, pisanje dnevnika, meditativne tehnike in sprehodi v naravi. Vse to ustvarja prostor, v katerem se čustva lahko razrešijo, kar okrepi notranjo stabilnost in boljše splošno zdravje.

## **Naturopatska podpora pri motnjah strjevanja krvi**

Pri osebah z motnjami strjevanja krvi, je krepitev splošnega zdravja izjemno pomemben del vsakdana. Medicinska terapija in redno spremljanje ostajata temelj obravnave, vendar lahko nežni naravni pristopi dopolnijo alopatsko zdravljenje.

Veliko lahko pripomoremo v smeri zdravja, če se izogibamo procesirani prehrani, enostavnim ogljikovim hidratom, alkoholu, raznim poživilom in nasploh vsem živilom, ki niso v svoji naravni osnovni obliki. Tu so mišljene razne zapakirane in pripravljene jedi, procesirana prehrana in podobno.



V prehrani naj bo veliko zelenjave in sadja, polnovrednih žitaric, kot so proso, ajda, kvinoja, riž. Če imamo možnost si čim večkrat priskrbimo izvirske vode. V Sloveniji še imamo veliko izvirov z zelo dobro vodo.

Pot do zdravja temelji na uravnoveženi prehrani, zadostnem gibanju in rednem sproščanju, ki skupaj ustvarjajo pogoje za vitalnost in dobro počutje.

Posebna pozornost je potrebna pri uporabi zdravilnih rastlin, saj nekatere med njimi delujejo antikoagulantno in lahko povečajo tveganje za krvavitve.

## Rastline, ki redčijo kri in so lahko nevarne za hemofilike

Nekatere rastline imajo znan vpliv na agregacijo trombocitov ali koagulacijo. Hemofiliki se jim morajo izogibati, predvsem v obliki tinktur, koncentriranih izvlečkov in prehranskih dopolnil:

- Česen (*Allium sativum*)
- Ingver (*Zingiber officinale*)
- Vrba (*Salix alba*)
- Glog (*Crataegus* spp.)
- Rdeča detelja (*Trifolium pratense*)\*
- Kurkuma / kurkumin (*Curcuma longa*)
- Regratova korenina (*Taraxacum officinale*)\*\*
- Ginko (*Ginko biloba*)
- Ginseng (*Panax ginseng*)

\*Vsebuje kumarinske spojine in fitoestrogene.

\*\*Lahko vpliva na koagulacijo v koncentriranih pripravkih.

Pri vseh navedenih rastlinah je nevarnost največja pri tinkturah in kapsulah, manj pri blagih čajih, ki pa so kljub temu lahko tvegani za občutljive osebe.

---

## Rastline, ki so načeloma primernejše za hemofilike

Spodaj so rastline, ki v zmernih, čajnih količinah običajno ne vplivajo na strjevanje krvi in so primerne za podporo splošnega zdravja.

### 1. Rastline, ki hranijo organizem

- kopriva (list)
- šipek (plod)
- glog (cvet in list – v blagi količini)
- hibiskus
- črna detelja (v majhni, čajni količini)

### 2. Rastline za prebavo in energijsko ravnovesje

- melisa
- sivka
- meta
- kamilica
- rožmarin

### 3. Rastline, ki podpirajo dihala in odpornost

- timijan
- bazilika
- slez
- žajbelj (v zmernih količinah)

### 4. Rastline, ki urejajo prebavo in ne vplivajo na kri

- regrat (list)
- artičoka
- kumina, janež, komarček

### 5. Nevtralne, blage rastline za vsakdanjo uporabo

- lipov cvet
- ognjič
- rman (v majhnih količinah)
- cvetovi bezga
- malinin list

---

### Rastline, ki so načeloma varne, vendar zahtevajo zmernost

Niso močni antikoagulantni, a lahko pri večjih količinah vplivajo na cirkulacijo.

- ingver (kot začimba, ne izvleček)
- kurkuma (v hrani)
- ginseng (le v zelo blagih odmerkih)

---

Hemofiliki se lahko varno opirajo predvsem na rastline, ki hranijo organizem, sproščajo živčni sistem in podpirajo prebavo, ne da bi posegale v procese strjevanja krvi. Najprimernejši so blagi zeliščni čaji, hranilne rastline in nevtralne podporne zeli. Izogibati pa se je treba koncentriranim pripravkom ter rastlinam, ki imajo znane antikoagulantne učinke.

Ključ celostnega zdravja je kombinacija medicinske oskrbe, zavestnega čustvenega ravnovesja in nežne, naravne podpore. Ko telo deluje v harmoniji, se njegova sposobnost regeneracije naravno okrepi – ravno to pa je osrednje poslanstvo naturopatskega pristopa.

# Kako čustva vplivajo na naše zdravje

UROŠ BREZAVŠČEK

Krvni bratje smo se v soboto, 12. aprila, zbrali v Ljubljani, da bi počastili svetovni dan hemofilije, ki ga vsako leto obeležujemo 17. aprila. Gostila nas je prim. prof. dr. Danice Rotar Pavlič, dr. med, na Katedri za družinsko medicino UL MF. Letošnja tema svetovnega dneva je bila »Dostop za vse: tudi ženske in dekleta krvavijo«, s čimer se opozarja na pomembnost enake dostopnosti do diagnoze in oskrbe tako za moške, kot za ženske. Ob tej priložnosti smo se posvetili še eni pomembni temi – čustvom, o katerih veliko premalokrat govorimo, pa čeprav so izjemnega pomena za naše zdravje. Zato je Prim. prof. dr. Rotar Pavlič v svojem predavanju govorila o bolnikovih čustvih, Uroš Brezavšček pa o tem, kako čustva vplivajo na življenje s hemofilijo. Povzetek predavanj je spodaj.

Prim. prof. dr. Rotar Pavlič je predavanje začela z mislijo, da so čustva, ki so sicer neločljiv del človekovega vsakdana, v medicinskem okolju pogosto zanemarjena. Temu je tako, ker je fokus sodobne medicine predvsem na diagnostičnih postopkih in preiskavah, zaradi česar so čustveni odzivi bolnikov pogosto spregledani. A vsakdo se ob novici o bolezni najprej odzove čustveno – s strahom, žalostjo ali jezo. In prav ta čustva, imajo velik vpliv na fizično zdravje.

Predavateljica je poudarila, da so bila čustva ključna za preživetje človeške vrste, strah nas je namreč reševal pred nevarnostmi. Danes pa nas ogrožajo drugačni stresorji, kot so vsakodnevna naglica, zamujanje, napetosti v službi. Ti sodobni viri stresa vplivajo na celotno telo, od imunskega sistema, srca in ožilja, do dihal, kože ter presnove. Prav stres se pogosto skriva v ozadju vse pogostejših bolezni, kot so sladkorna bolezen, avtoimunske bolezni in tudi rakava obolenja. V svoji klinični praksi je opazila, da ljudje, ki se upokojijo in s tem odstranijo iz svojega življenja stres, pogosto skoraj ne potrebujejo več zdravlil. Izpostavila je, da imamo danes o vplivu

stresa in čustev, vedno več znanja. Tako vemo, da stresorji poslabšajo vnetne bolezni, ter da je jeza eno izmed čustev, ki pogosto vodi do poslabšanja zdravja. To je najbolj vidno, še posebej pri podjetnikih, ki velikokrat zbolijo za rakom. Ti so neprestano napeti, in na koga jezni. Zato bi se bilo dobro naučiti odpuščati in ne držati zamer. Narejene so bile tudi študije, ki kažejo korelacijo med stresom in malignimi obolenji. Tako je dokazano da pljučnega raka lahko dobijo tudi ljudje, ki niso nikoli kadili. Stres je krivec tudi za raka na črevesju, trebušni slinavki, ščitnici in drugod. Organ, ki najbolj trpi ob občutku krivde pa je slinavka. Na bolnikova čustva vplivajo tudi predhodne izkušnje z zdravstvenimi ustanovami, delovno okolje, krizni momenti v življenju in družina. Zato bi morali biti zdravniki previdni, da ne postanejo še en

dejavnik strahu in stresa, ki ga bolnik tako ali tako občuti ob obisku zdravstvenih ustanov.

Dr. Rotar Pavlič je opozorila tudi na čedalje bolj razširjeno osamljenost, ki obremenjujejo zlasti starejše. Poudarila je pomen človeške bližine, saj včasih bolniku največ pomeni prav ta občutek, da ni sam. Zato so ji hišni obiski pri starejših pacientih izjemno pomembni. Ti ji namreč, ko jih obišče, velikokrat odkrito povedo, da jim je pomembno samo to, da je prišla.

Poudarila je tudi pomen telesnega stika in topline, ki ju sodobna tehnologija pogosto odvzema. »Ko obiščem bolnika na domu, ga objamem. Včasih to pomeni več kot katerakoli terapija«. V tem kontekstu je omenila tudi Hipokratovo misel, ki pravi: »Pozdraviš včasih, zdraviš pogosto, skrbiš vedno.«



Ključno orodje, ki ga sama uporablja pri delu z bolniki, je metoda BATHE. Ta zdravnikom, s pomočjo izbranih vprašanj, v zelo kratkem času, pomaga nasloviti bolnikovo čustveno plat:

- B (Background): Kaj se je spremenilo, odkar sva se nazadnje videla?
- A (Affect): Kako to vpliva na vaše počutje?
- T (Trouble): Kaj vas pri tem najbolj teži?
- H (Handling): Kako se s tem spoprijemate?
- E (Empathy): Zaključek z izrazom razumevanja.

Svoje predavanje je zaključila s sporočilom, da čustva, stres in psihološki dejavniki močno vplivajo na bolnikovo zdravje in potek zdravljenja. Zdravniki bi morali več pozornosti nameniti pogovoru o čustvenem počutju bolnikov. S pristno človeško prisotnostjo lahko namreč naredijo več kot s tisoč tabletami. Najpomembnejše pa je, da bolniku nikoli ne vzamemo upanja.

Nato je svoj pogled o vplivu čustev na življenje z boleznijo predstavil Uroš Brezavšček. Uroš na teme, ki jih obravnava vedno poskuša pogledati iz perspektiv, ki bolnika opolnomočijo. Zato je tokrat na bolnika in bolezen pogledal iz stališča računalniškega hekerja in se vprašal: "Kaj če je bolezen ranljivost telesa, bolnik pa heker, ki mu je bolezen ponudila priložnost, da lahko izkoristi ranljivost svojega sistema za to, da dobi globlji uvid v njegovo delovanje? Do te ideje je prišel zahvaljujoč boleznim, saj je zaradi poslabšanja simptomov opazil povezavo med svojim doživljanjem okolja in poslabšanjem ali izboljšanjem zdravja.

Danes imajo bolniki s hemofilijo v Sloveniji sicer na voljo vrhunsko zdravljenje, zaradi česar vse redkeje krvavijo, a v preteklosti temu ni bilo tako. To je Urošu omogočilo, da ja na lastni koži izkusil, kako zelo velik vpliv imajo lahko čustva na pogostost krvavitev.

Na splošno čustva življenju dajo pomen in nam omogočajo, da ga vidimo v barvah. Fiziološko gledano pa so čustva kemična povratna informacija na naše doživljanje okolice. Naš odziv na situacije v zunanjem okolju sproži čustva in kemijo, ki lahko med drugim vplivajo na živčni sistem, ustvarijo stres ter tudi vklopijo, ali izklopijo izražanje določenih genov. Kronično doživljanje »negativnih« čustev lahko tako vodi tudi do zdravstvenih težav.

Z drugimi besedami, čustva imajo moč, da nas lahko ozdravijo in obogatijo ali oslabijo in uničijo.

Neglede na to, ali bolehamo za kronično boleznijo ali smo zdravi, intenzivno doživljanje negativnih čustev vpliva na vsakogar. Pri bolniku z motnjo strjevanja krvi, se to lahko pokaže zelo hitro v obliki krvavitev. Po Uroševih izkušnjah pride lahko do tako imenovanih spontanih krvavitev, kot tistih, ki nastopijo zaradi poškodbe. Svoje stališče je podkrepil z dvema zgodbama iz svojega odraščanja.

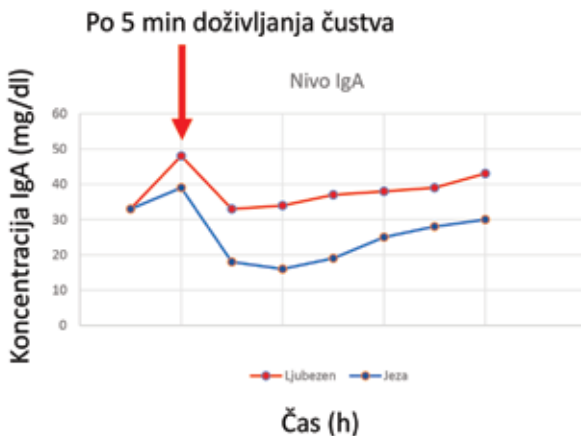
Do prve zanimive izkušnje povezave med čustvi in zdravjem je prišlo, ko je bil kot otrok vpisan v glasbeno šolo. Tam je bil primoram igrati klavirsko harmoniko, čeprav si je sam želel diatonične. Posledično v glasbeno ni hodil rad, kar se je med drugim odražalo tudi pri ocenah. Zato ga je bila mama primorana peljala k sošolcu na inštrukcije. Ko ga je prvič peljala tja, se je, ko je izstopil iz avtomobila, udaril v komolec. Ker se še ni zdravil preventivno je nastopila huda krvavitev, ki pa je bila le prva v nizu krvavitev v ta sklep, ki je čez noč postal tarčni sklep. Zaradi mnogih krvavitev in zmanjšane gibljivosti komolca je hematologinja nazadnje odredila, da mora prenehati z igranjem harmonike. S tem, ko se je izpisal iz glasbene šole, pa so se prenehale tudi krvavitve v ko-

molec. Drugače povedano, njegovo počutje je vodilo do poškodbe, ki je na koncu omogočila, da je prenehal početi to, kar si ni želel. Ko gleda sedaj nazaj, vidi, da so bile vse nesreče, ki jih je doživel do danes, povezane z njegovim počutjem. Enkrat je prišlo celo do slabokrvnost, ki pa se je odpravila sama od sebe, takoj ko je dal odpoved v službi, v kateri je bil nesrečen.

Zelo velik vpliv nanj pa je imela spontana krvavitev, do katere je prišlo v njegovih študentskih letih, ko je sicer že bil na preventivnem zdravljenju. Takrat se je za valentinovo dogovoril za zmenek z njegovo simpatijo. Ko je bil na dogovorjenem mestu, jo je poklical. Dekleta, kljub pol urnemu poskušanju ni uspelo doklicati, kar ga je prizadelo bolj, kot si je sam dovolil priznati. Da bi mu bilo lažje in bi pozabil na dogodek, je šel nato v kino. Med filmom, pa je kar naenkrat v desnem gležnju začutil srčni utrip, kar je pomenilo samo eno - velika krvavitev. Po koncu filma je stežka stopil na bolečo nogo, gleženj je bil že povsem negibljiv. Stežka se je potem pripeljal domov, kjer si je takoj intravenozno apliciral dodaten odmerek faktorja VIII, da bi si zaustavil krvavitev. Potem pa je, čez kakšen teden, doma naključno naletel na eno izmed knjig avtorice Louise L. Hay, ki mu je dala precej misliti. V knjigi z naslovom Telo je tvoje in v kateri so opisane zdravst-

vene težave in možni vzroki zanje, je namreč prebral, da je možni vzrok za krvavitev: "Odtokanje radosti. Jeza. Toda kje?" In točno to je doživljal za valentinovo, ko je bil puščen na cedilu! Ta punca mu je potem služila še dvakrat. Ko sta se naslednjič poskušala dobiti, je zmenek, malo pred dogovorjenim časom preklicala in Uroš je ponovno spontano zakrvavel v gleženj. Tretji zmenek pa je potekal nekoliko drugače. 5 minut preden bi se morala dobiti, ga je poklicala. Povedala mu je, da je avtobusu počila guma in da morajo čakati na nadomestnega, zaradi česar ne bo uspela priti. Kljub temu da je ponovno začutil neprijetna čustva, pa je tokrat ravnal drugače. Osredotočil se je na okolico ter zavestno dihanje, zaradi česar so se čustva pomirila in od takrat, "zaradi nje", ni več spontano zakrvavel.

Ker pa so čustva del življenja in imajo svoj namen, je Uroš predstavil tudi lestvico čustev, ki jo je sestavil svetovno znan ameriški psihiater dr. David



Vpliv čustev na delovanje imunskega sistema. 5 min doživljanja jeze oslabi delovanje imunskega sistema za vsaj 6 ur, doživljanje občutka ljubezni pa njegovo delovanje okrepi.  
VIR: HeartMath

R. Hawkins. Ta nam kaže, kakšen vpliv na naše telo ima posamezno čustvo, seveda če v njem vztrajamo. Čustva z najnižjo energijo so apatija, krivda in sram, medtem ko na nas najbolj blagodejno vplivajo čustva ljubezni, veselja in miru.

Predstavljene sta bili tudi dve študiji vpliva čustev na splošno zdravje in sicer iz perspektive imunskega sistema. Pri obeh so merili nivo imunoglobulina A (IgA), ki so ga pridobili iz vzorcev sline. Prva je bila izvedena leta 1995 na inštitutu HeartMath. Ena skupina sodelujočih je imela navodilo da pet minut doživlja občutek ljubezni, predstavniki druge skupine pa so se

morali osredotočiti na jezo. Rezultat je bil izjemno zanimiv in sicer je pri obeh skupinah vpliv čustva trajal več kot 6 ur. V tem času je pri skupini s pozitivnim čustvom nivo IgA bil višji, kot na začetku. Pri skupini z negativnim čustvom, pa je bilo delovanje imunskega sistema oslABLjeno in nivo IgA nižji kot pred začetkom eksperimenta, in to za več kot šest ur! Podobna študija je bila izvedena leta 2016 na seminarju dr. Joe Dispenze. Pri njem so bili udeleženci naprošeni, da 4 dni, 3x na dan po 10 min občutijo pozitivna čustva, kot so ljubezen, radost, inspiracija ali hvaležnost. Rezultati so bili navdušujoči! V povprečju se je vsem 117 udeležencem študije nivo IgA dvignil za 49,5%.

Svoje predavanje pa je Uroš zaključil z mislijo, da s čustvi, negativnimi ali pozitivnimi, ni nič narobe, kajti ključna so, da ima življenje smisel. Še več, narejeni smo, da doživljamo njihov celoten spekter. Problem nastale le, če vztrajanje v čustvih oz. mislih, ob katerih se počutimo neprijetno, saj to v našem telesu ustvarja stres, ki dokazano vodi v mnoge zdravstvene težave.

Izobraževalni del srečanja, kateremu je sledila vožnja po Ljubljani, smo zaključili s pogovorom o izkušnjah, ki jih imajo s čustvi ostali bolniki. Uroš pa je demonstriral kratko vajo, s katero lahko v le nekaj minutah, brez da bi kdorkoli karkoli opazil, izničimo ves stres.

## Nova zdravljenja zahtevajo nov način razmišljanja

UROŠ BREZAVŠČEK

S težko obliko hemofilije A sem bil diagnosticiran v začetku devetdesetih let, ko sem bil star 24 mesecev. V tistem obdobju so se bolniki pri nas zdravili s plazemskimi koncentraty faktorja VIII. Žal pa takrat zdravljenje še ni bilo preventivno, ampak le po potrebi, kar je vsaj zame pomenilo, da je skoraj vsak udarec in celo brč žoge pomenil krvavitev in nekajdnevno

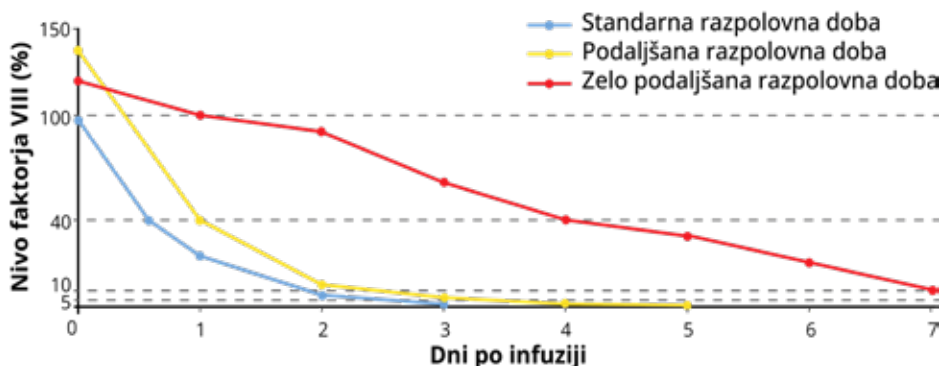
hospitalizacijo. Ker je bilo zdravilo za zaustavljanje krvavitev zelo drago (1 enota = 1 DM, potreboval pa sem jih 1500) se je v meni ukoreninilo zavedanje, da moram s faktorjem varčevati. Posledično si faktorja, ko sem se kasneje, v svojih najstniških letih začel zdraviti profilaktično na domu, večkrat nisem dal, kljub temu da sem čutil, da se je v telesu začela krvavitev. Raje sem počakal na naslednji redni odmerek, ki je bil tako ali tako na sporedu čez dan ali dva.

Zato sem bil zadnjih nekaj let s strani hematologov večkrat pozvan, da si v primeru poškodb, kljub profilaksi, takoj apliciram dodaten odmerek faktorja za strjevanj krvi in preprečim vsakršno krvavitev. Da sem to tudi v praksi zmožel, je bil potreben preskok v razmišljanju, ki se ni zgodil čez noč. S prihodom najnovejšega FVIII, ki si ga je potrebno aplicirati le še enkrat tedensko, se filozofija zdravljenja ponovno spreminja. Morali se bomo naučiti, da v primeru poškodbe počakamo in si apliciramo dodaten faktor le v primeru, če se krvavitev po dnevu ali dveh na zaustavi. Da je temu tako pa je kriva razpolovna doba molekule faktorja VIII.

Razpolovna doba faktorja VIII je približno 12 ur. To pomeni, da se koncentracija faktorja, ki smo ga aplicirali v naše telo, zaradi bi-

oloških in molekularnih razlogov prepolovi na vsakih 12 ur. Zato njegova raven hitro pada. Če smo po aplikaciji imeli nivoja FVIII 100%, v praksi to pomeni, da je ta, po 12ih urah, bil le še 50%, po 24ih 25%, po 48ih urah pa ga je v našem krvnem obtoku bilo zgolj še 6%. Zato smo pri profilaktičnem zdravljenju odmerke potrebovali vsak drug dan. V primeru krvavitev pa dodatne aplikacije FVIII niso predstavljale povečanje tveganja za trombozo, do katere lahko pride, če imamo dlje časa višje nivoje FVIII.

Z razvojem zdravljenja so se na trgu pojavili rekombinanti FVIII s podaljšanim delovanjem. V Sloveniji smo imeli na voljo tri različne proizvajalce, razpolovna doba pa je zavisela od tehnologije s katero se je podaljšala obstojnost molekule FVIII. Eden izmed boljših faktorjev s podaljšanim delovanjem je imel npr. 1,5 - krat daljšo razpolovno dobo kot faktor s standardnim razpolovnim časom 12ih ur. V praksi je to pomenilo, da je po 24ih urah nivo faktorja bil 38%, po 48 urah od aplikacije pa 9%. Zaradi tega so bili redkejši potrebni odmerki za profilaktično zdravljenje, večinoma dvakrat tedensko. Morebitni dodatni odmerki, pa še vedno niso predstavljali povečanega tveganja, da bi lahko prišlo do tromboz zaradi previsokih nivojev FVIII.



Primerjava razpolovne dobe standardno delujočega FVIII, FVIII s podaljšanim delovanjem in najnovejšega FVIII z zelo podaljšano razpolovno dobo. Na y osi je predstavljen % faktorja, na x osi pa število dni po infuziji. Začetni % faktorja se razlikuje, da so doseženi minimalni želeni nivoji faktorja pred naslednjo aplikacijo. VIR: [www, altuviiiio.com](http://www.altuviiiio.com)

Zadnji dosežek pri zdravljenju hemofilije pa je faktor z zelo podaljšano razpolovno dobo 43ih ur, kar predstavlja 3,5 – kratno podaljšanje razpolovne dobe. V praksi to pomeni, da za preventivno zdravljenje zadostuje en odmerek zdravila tedensko. Temu je tako, ker ima bolnik zaradi daljše razpolovne dobe kar štiri dni vrednosti FVIII nad 40%. Pred ponovno aplikacijo, sedmi dan, pa se ta giblje okoli 10%. Posledično, zaradi tako visokih nivojev FVIII, ob poškodbah večinoma ni več potrebe po dodatnih odmerkih faktorja. Če pa že potrebujemo dodaten faktor, pa stvari niso več tako preproste saj lahko hitro dosežemo visoke nivoje FVIII in povečamo tveganje trombotičnih zapletov.

Stvari dodatno zaplete dejstvo, da vsaka terapija zahteva svojo met-

odo merjenja ravni faktorja. Če se uporabi napačna metoda, so lahko dobljene vrednosti netočne, kar lahko vodi do napačnih odločitev pri zdravljenju.

Ker pa živimo v zlati dobi zdravljenja hemofilije se nam v prihodnjih letih obeta še kar nekaj novih nefaktorskih terapij, ki bodo zahtevala svoj pristop zdravljenja. Vse to pa za nas bolnike pomeni, da se bomo morali naučiti razmišljati drugače, kot smo bili vajeni doslej. Izredno pomembno bo poznavanje farmakokinetike zdravila, ki ga uporabljamo, saj bo to glavno vodilo za varno in učinkovito zaustavljanje (redkih) krvavitev. O vsem tem pa nas bodo kot vselej do sedaj, pred začetkom zdravljenja z novimi zdravili, poučili naši hematologi, zato smo lahko brez skrbi.



Roche

Radovednost  
spodbuja  
inovacije.

Doživljamo vedno nove preboje  
v izboljševanju življenj ljudi.  
Prinašamo življenjske spremembe.

To je tisto, kar nas žene.

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

M-SI-00001261 (v 1.0)  
Roche farmacevtska družba d.o.o.


octapharma

## Urejeni ciklusi danes – samozavestna izbira za jutri!

Ženske z von Willebrandovo boleznijo se lahko soočajo z močnimi menstrualnimi krvavitvami, endometriozo ali hemoragičnimi cistami, kar vpliva na plodnost in dobro počutje. Preventivno zdravljenje pomaga nadzorovati krvavitve, podpira redne cikle in ščiti reproduktivnost – ženskam daje moč, da samozavestno načrtujejo svojo prihodnost.



**Vzemite življenje v svoje roke  
– od ciklusa do ciklusa.**



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).

SK23H00001, februar 2023  
© 2023 Novo Nordisk Slovenija



# Stopite iz začaranega kroga bolečine

## Vloga vzdrževanja ravni faktorjev strjevanja

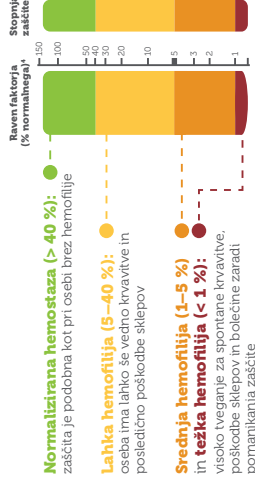
### Zaradi nizke ravni faktorjev strjevanja pri osebah s hemofilijo prihaja do krvavitav<sup>1-3</sup>



Osebe s hemofilijo v krvi nimajo tako imenovanega „faktorja strjevanja“, ki je bistven za strjevanje krvi in obvladovanje krvavitav.<sup>1,2</sup>



Količina faktorja strjevanja v krvi (raven faktorja) določa **stopnjo zaščite posameznika** pred krvavitvami in resnost morebitnih simptomov.<sup>1,3</sup>



### Krvavitve lahko sprožijo vrsto bolečih izkušenj<sup>5</sup>

#### Krvavitve



En sama krvavitve lahko sproži niz dogodkov, ki vodijo do bolečine.<sup>5</sup> Krvavitve lahko ostane neopazna, vendar **akutna bolečina** v sklepu opozorilni znak, ki kaže na prisotnost krvavitve.<sup>1,6</sup>

#### Sinovitis (vnetje)



Ponavljajoče se krvavitve lahko povzročijo **vnetje v sklepih (sinovitis)**.<sup>6,7</sup> Sinovitis lahko omeji gibljivost prizadetih sklepov in povzroči kronično bolečino.<sup>6,8</sup>

#### Poškodba sklepa



Ščasoma lahko ponavljajoče se krvavitve in sinovitis **poškodujejo zdravlje** in strukturo sklepov, kar je znano kot hemofilna artropatija in lahko vodi do **kronične bolečine**.<sup>6,7</sup>

Poškodovani in vneti sklepi so bolj nagnjeni k krvavitvam, in začarani krog bolečine se ponavlja.<sup>8</sup>

**Progressivna poškodba sklepov in bolečina lahko vplivata na vse vidike življenja:** na medosebne odnose, omejujeta telesno aktivnost, spanje, delo in duševno zdravlje.<sup>9-12</sup>



# Zahvala

Zahvaljujemo se vsem našim podpornikom, kajti brez vaše pomoči vse, kar smo dosegli ne bi bilo mogoče. Hvala!



MESTNA OBČINA  
VELENJE



OBČINA  
KRANJSKA GORA



## Društvo Krvni bratje lahko podprete tudi z donacijo 1% dohodnine.

\_\_\_\_\_ (ime in priimek davčnega zavezanca)

\_\_\_\_\_ (podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

\_\_\_\_\_ (poštna številka, ime pošte)

\_\_\_\_\_ (davčna številka)

\_\_\_\_\_ (pristojni finančni urad, izpostava)

\_\_\_\_\_ (pristojni finančni urad, naslov)

### ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
KRVNI BRATJE - DRUŠTVO BOLNIKOV Z MOTNJO STRJEVANJA KRVNI SLOVENIJE	55875629	1.0

V/Na \_\_\_\_\_, dne \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ (podpis zavezanca/ke)



**KRVNI BRATJE - Društvo bolnikov z motnjo strjevanja krvi Slovenije**  
Čevljarska ulica 25A, Turnišče, 9224 Turnišče

**Bančni račun: SI56 6100 0001 9341 080**  
**info@krvniبراتje.si**  
**www.krvniبراتje.si**