



POLJKA & KRIBINJAL
Poljska tvrdi kako su se oni i Mađari dogovorili s Njemačkom oko proračuna EU-a



POLITIKA & KRIBINJAL
Plenković: 'Milanović nije htio ići u Bruxelles na sjednicu Europskog vijeća. Predstavljat će nas Janez Janša'



ŽIVOT
Ona stoji iza najprodavanijih prostoričnih sofa. Upoznajite arhitekticu Sanju Knezović

TELEGRAM PARTNER

Iz dana u dan s hemofilijom: Bolest me nije zaustavila da odlazim na rock koncerte i utakmice

A poseban užitak mi je raditi s djecom



09. 12. 2020. 27 FREGORUKA

S profesorom Ivanom Pačikom, rođenim Zagrepčaninom iz Dobreve dogovorili smo snimanje i razgovor pokraj Dinamova stadiona. Tu lokaciju 40-godišnji profesor engleskog jezika, koji od rođenja boluje od [hemofilije](#), nije odabao slučajno. Naime, on je strastveni Bad Blue Boy i godinama je išao na sve domaće utakmice zagrebačkog prvotigaša. Ivan kaže da ne žali ni za čim jer mu je život bez obzira na poneka ograničenja, ispunjen i živi ga [kvalitetno](#). Dok smo započinjali razgovor, pitanja su mi neprestano navirala. Kada i kako su njegovi roditelji doznali da hemofilija, kako je izgledalo njegovo djetinjstvo, školovanje, kako je bilo odrastati znajući da boluje od rijetke bolesti, kako su reagirali profesori, njegovi učenci...?

PRONAĆI ŽIVOTNI BALANS

Otkrivanje vlastitih granica, prilagodavanje, učenje o brizi za samoga sebe, [pronalaženje ravnoteže](#) i pristajanje na kompromise – s tim se suošću svi oni koji boluju od hemofilije. Upravo zbog svega navedenog, upitali smo Ivana kako je on uspio pronaći životni balans usprkos dijagnozi rijetke bolesti, s kojom su se njegovi roditelji suošili još u rodilištu.

U mojoj obitelji hemofilija nije nepoznanica. S tom rijetkom bolesti rođeni smo moj brat Miroslav i ja tako da mi je cijelo djetinjstvo obilježeno posjetima liječnicima i bolnicama. Nažalost, zbog straha od ozljeda nikad nisam zasadio voziti bicikl niti sam se mogao ozbiljno baviti sportom. Dok sam bio dječak za svaku sam situaciju završavao u bolnici. Tada se terapija u obliku krvnog pripravka davala u bolnici i tamo sam morao ostajati po tri, četiri dana. Kamije smo bent i ja namišli međusobno si davati terapiju injekcijom, a već pri kraju osnovne škole sam sam si davao terapiju – započeo je svoju životnu priču profesor engleskog jezika, Ivan Pačić. Dodao je da nikad nije želio nekome tajiti koju bolest ima, tako da su njegovi učitelji, profesori, suradnici i prijatelji odavijek znali da Ivan boluje od hemofilije. No, kako kaže, nikad nije glasio "mimozni".



NE ODUSTAJ OD SVOJIH SNOVA

Hemofilija na svakoga utječe drugačije. Svi oni koji boluju od hemofilije ili su njegovatelji, partneri ili roditelji osobe oboljele od hemofilije, suočavaju se s različitim izazovima koji se s vremenom mijenjaju. Ivan obožava raditi sa srednjoškolicima, s kojima o svemu razgovara i vlastitim im primjerom pokazuje da se odustaju od snova, te da uspjeh dijagnozi i tome što je u neku ruku različit, ne znači nužno da se moraš odreći stvari koje voliš, naravno, uz oprez. Kako bi upoznao širu zajednicu da se može živjeti slobodno s hemofilijom, profesor Pačić pristao je podijeliti svoja iskustva u inspirativnom videu koji možete pogledati na stranici projekta [Liberate Life](#). Taj je projekt nastao prvenstveno kako bi [inspirirao](#) oboljele od hemofilije i njihove obitelji na život bez ograničenja koja ta nasljedna bolest poremećaja krvarenja često postavlja pred njih. Kako bi Ivan rekao: "Kad si svjestan svojih ograničenja, onda nemaš granica."

Ljubav prema glazbi bila je moj veliki životni pokretač. Malo želiću glazbu zavolio sam uz kazete Metallice i Nirvane. Kao studentu znalo mi se dogoditi da odem na dva koncerta dnevno. Proputovao sam cijelu Europu, a Hrvatsku sam upoznao posjećujući koncerte svog omiljenog benda Štak, dok Dubiozi Kolektiv prestao od njihovih rasnih početaka dok su još nastupali kao predgrupa na punk-rock festivalima. Uz koncerte, nisam propustio Dinamove nogometne utakmice, no zbog bolesti nisam se usudio ići na gostovanja kako se ne bih dovodio u opasne situacije – kaže profesor Pačić.

ŽIVJETI KVALITETNO S HEMOFILIJOM

Nije se oženio, a trenutno kaže da ima čak 160 djece, koji su mu svakodnevna motivacija. Zbog njih svaki dan jedva čeka ući u razred, ugostiti mobitel, a najveće mu je zadovoljstvo kad vidi svoje bivše učenike kao odrasle, sretno i "gotove ljude" koji ga se rado sjele i desetak godina nakon školovanja. Iako je ova godina zbog pandemije koronavirusa mnogima preinjenila životne navike pa tako i Ivanu koji se, između ostalog otkrao i putovanja, zadovoljstvo je prenatiao u drugim stvarima – dugim letanjama i kuhanju koje ga ispunjavaju. Što se terapije tiče, Ivan kaže da je terapija za hemofilijom u Hrvatskoj organizirana najbolje u Europi jer oboljeli dobivaju svoju mjesečnu dozu koju podižu u ljekarni, pa ne moraju često odlaziti liječniku u bolnicu.



No liječenje hemofilije kompliciran je postupak. Bitno je razumjeti razloge pojavljivanja krvarenja i funkciju raznih [dodatnih terapija](#). Više o liječenju hemofilije i kako [kvalitetno živjeti](#) s tom rijetkom bolesti doznajte na portalu [liberate.life.hr](#) na kojem možete i pronaći inspirativne priče i drugih oboljelih koji uspjeh rijetkoj bolesti žive ispunjen život bez ograničenja koja bolest postavlja pred njih.

Portal [Liberate Life](#) – živjeti slobodno s hemofilijom – centralno je mjesto relevantnih informacija i priča iz prvog lica ljudi oboljelih od hemofilije koji su uspjeh rijetkoj bolesti uspjehi i žive život punim plućima. Neka oni budu i vaša inspiracija.

Sponzor je ovog članka Švedskih Orphan Bionitrum s.r.o. Glavna podružnica Zagreb



TELEGRAM

SUPER1

TELESPORT

TELEGRAM STUDIO