Leto XXXIII, številka 49

december 2017

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Komentar:

Quo vadis, FIHO?

Predstavljamo:

Najpogostejša sklepna bolezen

Placebo

Navidezno zdravilo, ki deluje

Intervju s partnerjem bolnice:

»Z boleznijo smo ostali sami«

Otroci in revma

3 glavna vprašanja o cepljenju

Vzgoja

Vsak dan se ujamemo v isto past

Rehabilitacija

Pot do boljše gibljivosti in lažjega življenja

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

ZDRAVJE

Predstavljamo:
Najpogostejša sklepna bolezen 4

Kako pa vi jemljete zdravila? 9

Fizoterapevtski kotiček:
Vaje z elastičnim trakom 10

Placebo:
Navidezna zdravila, ki delujejo 12

OTROCI IN REVMA

Vikend seminar na Ptuju:
O drugačnosti, odnosih, odraščanju, vzgoji in še čem 16

Vsak dan se ujamemo v isto past 17

Obnovitvena rehabilitacija otrok z revmatičnimi boleznimi:
Pot do boljše gibljivosti in lažjega življenja 18

3 glavna vprašanja o cepljenju 21

KOMENTAR

Quo vadis, FIHO? 23

INTERVJU

Aleš Žnidaršič, partner bolnice:
»Z boleznijo smo ostali sami« 24

MEDNARODNA OBZORJA

IEEPO – mednarodna konferenca organizacij bolnikov:
Skupaj smo glasnejši 27

Tudi mi smo oblikovalci sprememb 30

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Gorenjska:
Od domače moke do tropskih orhidej 31

Podružnica Tolmin:
Ne bomo se vdali 31

Podružnica Posavje:
Kje je najstarejši akvarij v Sloveniji?; Prvi korak do spoznavanja sebe 32

Podružnica Velenje:
Vulkan na Goričkem 34

Podružnica Murska Sobota:
Zaklad deželе pod Triglavom; Sladka pot za razgibane sklepe 34

Podružnica Kočevje:
Človekoljubnost, ki sede v srce 35

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Neumorni od pomladi do jeseni; Nika Klemenčič: zbirateljica že od mladih let 36

Podružnica Celje:
Zatočišče v naročju umetnosti 39

Podružnica Ptuj:
Upanje umira zadnje 39

Podružnica Ajdovščina:
Za obzidji in nad visokimi stenami 40

Podružnica Ljubljana:
Punčka iz cunj našla dom v URI SOČA 41

Vse podružnice:
Vikend seminar v Mali Nedelji; Po medvedovi sledi 42

NOVICE

Svetovni dan revmatikov na ljubljanskih ulicah 43

Skupaj na pohod do dobre oskrbe za vse 44

Previdno z izdelki za krepitev imunskega sistema 44

Bilo vas je že več kot dni v letu 45

Sezona gripe je potrkala 45

Življenje psoriatičnih bolnikov je danes boljše kot nekoč 46

VAŠE VPRAŠANJE

Ali bioresonanca lahko pomaga pri lajšanju bolečin? 47

VAŠA ZGODBA

Moje življenje z društvom 49

RAZVEDRILO 50

HUMOR 52

VAŠ RECEPT

Bananin kruh s čokolado 53

OBVESTILA 54

OGLASI

POPUSTI

Predsednik:
Andrej Gregorčič

Člani UO:
Aladar Belec
Gašper Bertoncelj
Branislav Gojković
Dominka Naveršnik
Aljaž Škrjanec
Franc Špegel

Podružnice:
Ajdovščina, Gorenjska, Dolenjska in Bela krajina, Maribor, Velenje, Ptuj, Koper, Kočevje, Posavje, Tolmin, Murska Sobota, Ljubljana, Celje

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

E-pošta:
drustvo@revmatiki.si
Tel.: 0590 75 366
Faks: 0590 75 361

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Andrej Gregorčič

Redaktorica:
Urša Blejc

Oblikovanje in priprava za tisk:
Etna studio, Boštjan Grubar, s. p.

Foto na naslovnici:
Petra Zajc

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 3500 izvodov

Izdajo je podprla Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

Uvodnik

Foto: Jure Gregorčič

Minila je vremensko topla in politično vroča politična jesen. Kakšna gneča je nastala za mesto predsednika republike. Vsi kandidati so v številnih predvolilnih soočenjih obljubljali boljšo, prijaznejšo, pravičnejšo in ne vem še kakšno Slovenijo. Ali je to sploh uresničljivo? V 26 letih je od vseh posajenih rožic v predvolilnem času zraslo že preveč plevela in za to nam volivcem ni do danes še nihče položil računa.

To jesen je torej ljudstvo (žal ob skromni volilni udeležbi) spet oddalo svoj glas in podaljšalo mandat dosedanjemu predsedniku Borutu Pahorju. Iskrene čestitke, gospod predsednik. Ne pozabite svojih besed in obljub! Želim si, in verjetno še kdo, da vam uspe premakniti Slovenijo vsaj za stopnico višje na poti k toliko obljubljeni, pošteni, gospodarsko močni, pravno urejeni in za vse državljane enaki Sloveniji.

Društvo revmatikov Slovenije se trenutno ne ukvarja z volitvami, temveč z našimi programi in kako zagotoviti dovolj sredstev, da jih bomo še naprej uspešno uresničevali. Članstvo se namreč povečuje in tako je tudi uporabnikov naših programov vse več. Zelo sem zadovoljen in hkrati ponosen na svoje sodelavke in sodelavce, da bomo leto zaključili pozitivno, čeprav za leto 2018 ne bo ostalo veliko. Bolj pa me skrbi, kako bomo nove finančne vire za stabilno financiranje zagotovili v prihodnosti.

Loterija Slovenije in fundacija FIHO sta v politični krizi in s tem je tudi financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij nekoliko negotovo. Država ne poskrbi, da bi se zmanjšala ali celo odpravila revščina v državi, temveč skrb za revne prelaga na humanitarne organizacije, ki jih je vedno več in potrebujejo vedno več sredstev. Apetiti po sredstvih Loterije se pojavljajo tudi v političnih krogih.

Kljub taki ali drugačni situaciji vas pozivam, drage članice in spoštovani člani, da ostanemo optimisti. Še bolj združimo svoje moči, da bomo lažje uresničevali zastavljene cilje in s tem dvignili kakovost našega življenja in življenja naših najbližjih.

Globoko smo že v decembru, mesecu veselih druženj, dobrih želja in iskrenih stiskov rok. Želim vam prijetne praznične dni. Hvala vsem, ki ste kakor koli pripomogli, da naše Društvo živi, raste in je vedno bolj prepoznavno ne samo doma, temveč tudi preko naših meja.

V prihajajočem letu 2018 želim vam in vašim naj bližnjim zdravja, sreče in osebnega zadovoljstva.

Srečno!

Andrej Gregorčič,
predsednik

Predstavljamo

Najpogostejša sklepna bolezen

Piše: **prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.**

Osteoartroza je najpogostejša sklepna bolezen. Nastane zaradi različnih vzrokov, vendar ne sodi v skupino vnetnega revmatizma. Njen začetek je mogoč že v mladosti, a težave se začnejo pojavljati v starejšem obdobju, ko »obraba« prizadene enega ali več sklepov okončin ali hrbtenico ali oboje.

Celo štiri odstotke mladih ljudi, starih od 18 do 24 let, ima rentgenske spremembe, značilne za osteoartrozo. V srednjih in starejših letih (od 45 do 75 let) ima rentgenske znake osteoartroze 37 odstotkov oseb. Pri še starejših, starih od 75 do 79 let, je bolezen prisotna že v 85 odstotkih. Pogostnost pojavljanja se torej povečuje s staranjem.

Dvakrat pogostejša je pri ženskah kot pri moških in ženske imajo navadno prizadetih več sklepov kot moški. Vendar ni nujno, da se pri vseh posameznikih z osteoartrozo sploh pojavljajo sklepne težave. Ima jih približno 30 odstotkov oseb z dokazano boleznijo.

Osteoartrozo lahko povzročijo tudi nekatere bolezni in stanja. Takrat govorimo o sekundarni osteoartrozi. Med njimi so tudi vnetne revmatične bolezni. Vendar je primarno in sekundarno osteoartrozo težavno ločiti, saj je razmejitev dostikrat precej zabrisana.

PRIMARNA OSTEOARTROZA

Sklepni hrustanec je pretanek, da bi uspešno blažil mehanične obremenitve, ki so jim izpostavljeni sklepi tekom življenja. Zato kost pod sklepnim hrustancem blaži mehanične pritiske na sklep in ščiti hrustanec. Kadar so obremenitve prehude in trajajo dlje časa, se kost spremeni in hrustanca ne zaščiti dovolj. Sprožijo se procesi, ki vodijo v osteoartrozo. Primarna osteoartroza je lahko omejena na posamezen sklep (lokalizirana), lahko pa spremembe zajamejo tri ali več skupin sklepov.

SEKUNDARNA OSTEOARTROZA

Spremembe v sklepu lahko povzročijo nekatere bolezni in stanja:
→ fizikalni dejavniki: poškodba sklepa, operacije sklepa, kronične (poklicne) poškodbe
→ anatomske spremembe, kot so na primer različno dolge okončine, prirojeni izpah kolka ali njegova nepravilna razvitost (displazija kolka)
→ presnovne sklepne bolezni : protin, psevdoprotin
→ endokrine bolezni: sladkorna bolezen, bolezni ščitnice, debelost
→ vnetne bolezni: vnetne revmatične bolezni (na primer revmatoidni artritis, spondiloartritisi) in okužbe sklepov (septični artritis)

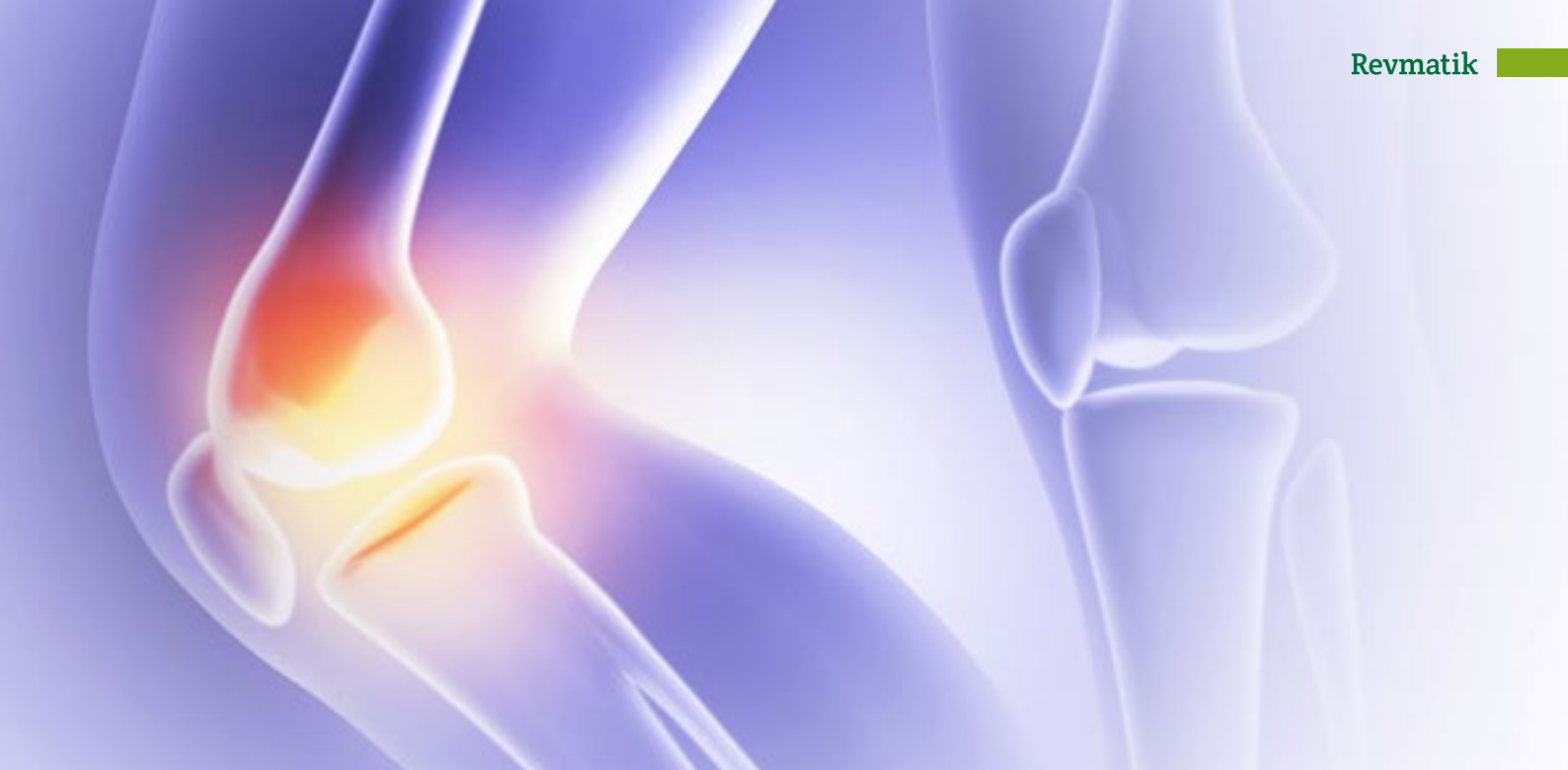
Ne trpi le hrustanec

Vsi vzroki za nastanek in razvoj bolezni (etiopatogeneza) še vedno niso povsem razjasnjeni. Na kratko in enostavno je mogoče povzeti, da organizem ne zmore učinkovito popraviti poškodb, ki nastanejo zaradi mehaničnih stresov in drugih vplivov na sklepna tkiva.

Bolezen ne prizadene le sklepnega hrustanca, kot smo dolgo mislili, ampak je dogajanje veliko bolj raznovrstno. Vpleten je sklep v celoti, poleg hrustanca tudi kost, ki leži pod hrustancem (subhondralna kost), ligamenti, notranja in zunanja sklepna ovojnica (sinovija in kapsula), obsklepne mišice in živci.

Mehanične (pre)obremenitve, fizikalni dejavniki, anatomske spremembe in različne bolezni lahko povzročijo odpoved sklepnega hrustanca. Poleg tega nanj vlivajo staranje, genetska nagnjenost, presnovne bolezni, vnetje in imunski odzivi. Prihaja do okvare hrustančnih celic, poveča se razgradnja hrustanca in razpadajo njegovi sestavni deli (kolagen in proteoglikani). Delovati začnejo tudi nekateri encimi, ki dodatno pospešijo razgradnjo kolagena in proteoglikanov ter drugih beljakovin.

Sklepni hrustanec se tanjša, naguba in postane še bolj občutljiv na mehanske obremenitve. Njegovi delci se odluščijo v sklepno tekočino in dražijo sklepno ovojnico, ki se zaradi vnetnih



sprememb zadebeli. Pri tem se lahko tvori preveč sklepne tekočine, zato nastaneta sklepni izliv in oteklina.

Kot odgovor na razgradnjo hrustanca pride do preoblikovanja kosti. Tvorijo se kostni izrastki (osteofiti), ki zmanjšujejo sklepno gibljivost in povzročajo trdo sklepno oteklino. Zadebeli se kost pod sklepnim hrustancem. Trpijo in spreminjajo se tudi obsklepni deli, ligamenti, mišice in živci.

Od bolečine do škripanja

Največkrat so prizadeti nosilni sklepi (kolena, kolki), a tudi zadnji členki prstov rok in osnovni sklepi palcev rok in stopal. Pri sekundarni osteoartrozi je zaradi osnovne bolezni mogoča še prizadetost nekaterih drugih sklepov (na primer ramen pri revmatoidnem artritisu, spondiloartritisih), ki se pri primarni obliki zgodi redkeje.

Bolečina je postopna, globoka, topa in povzroča nelagodje. Na začetku se v nosilnih sklepih pojavlja po obremenitvah in gibanju, pri napredovali bolezni pa tudi med mirovanjem, na primer ponoči med spanjem. Jutranja okorelost traja največ pol ure, pojavi se tudi po mirovanju.

Na rokah se osnovni sklep palca zadebeli (rizartroza). Prav tako se zadebelijo zadnji členki prstov rok (Heberdenovi vozliči). Nožni palec se zaradi spremembe v osnovnem sklepu izkrivi (hallux valgus). Ko vozliči in zadebelitve nastajajo, so lahko boleči, nekoliko pordeli in toplejši, pozneje pa se vnetni znaki in težave umirijo.

Kolenski sklep je lahko zadebeljen zaradi nabrekle sklepne ovojnice in sklepne tekočine v njem. Tedaj je oteklina mehkejša. Kostni izrastki pa povzročajo tršo oteklino. Slednje spremembe in njihovo napredovanje ter napete in skrčene mišice okrog sklepa povzročajo slabšo sklepno gibljivost. Grobo škripanje (krepitacije) v sklepu nastanejo zaradi prostih teles v sklepu in zožitve sklepne špranje.

Napreduje počasi

Osteoartroza je sicer zelo nepredvidljiva, vendar praviloma počasi napredujoča sklepna bolezen. Dostikrat so ljudje z obrabo posameznega sklepa zelo zaskrbljeni, bojijo se, da se bo bolezen razširila še na vse druge sklepe, kar se običajno ne zgodi. Ponavadi so prizadeti le posamezni sklepi in bolezen praviloma ne povzroča hujše invalidnosti. Seveda pa je mogoče, da posameznik s hudo osteoartrozo kolena ali kolka težko hodi, predvsem zaradi bolečin in slabe gibljivosti.

Osteoartroza malih sklepov rok razen spremenjenega videza rok ne povzroča večjih motenj. Vendar so take roke manj spretne. Finih gibov in določenih ročnih del bolnik pogosto ne more več izvajati, kar nekatere izredno moti in prizadene. Na stopalih pa izkrivljen palec lahko povzroča težave pri hoji in otežuje izbiro ustreznih obuval ter posameznika moti zaradi neestetskega videza.

Enostavna diagnoza

Diagnoza osteoartroze je praviloma dokaj enostavna. Temelji na bolnikovih podatkih in navedbah, sklepnih spremembah in rentgenskih preiskavah. Pomembno je ugotoviti, ali gre za primarno ali sekundarno obliko bolezni, kar pa je včasih težavno, ker so meje lahko precej zabrisane.

Laboratorijski testi praviloma ne kažejo posebnosti, razen pri sekundarni obliki, kjer so odvisni od osnovne bolezni. V sklepni tekočini lahko ugotavljajo delčke hrustanca, medtem ko drugih sprememb ni. V diagnostično pomoč je

5 NAJPOGOSTEJŠIH ZNAKOV OSTEOARTROZE

- sklepna bolečina
- okorelost
- zadebeljen in/ali razoblikovan sklep
- omejena gibljivost sklepa
- škrtanje ali škripanje v sklepu (krepitacije)

rentgensko slikanje prizadetega in za primerjavo tudi neprizadetega parnega sklepa. Hrbtenico slikamo v dveh projekcijah. Vedeti je treba, da so prav vse značilne rentgenske spremembe prisotne šele pri napredovali osteoartrozi.

Za dokaz začetne osteoartroze in morebitnega spremljajočega sklepnega vnetja je zelo uporabna ultrazvočna preiskava prizadetih sklepov. Za druge slikovne preiskave, kot je slikanje z magnetno resonanco, se odločamo redkeje.

Ne moremo je pozdraviti

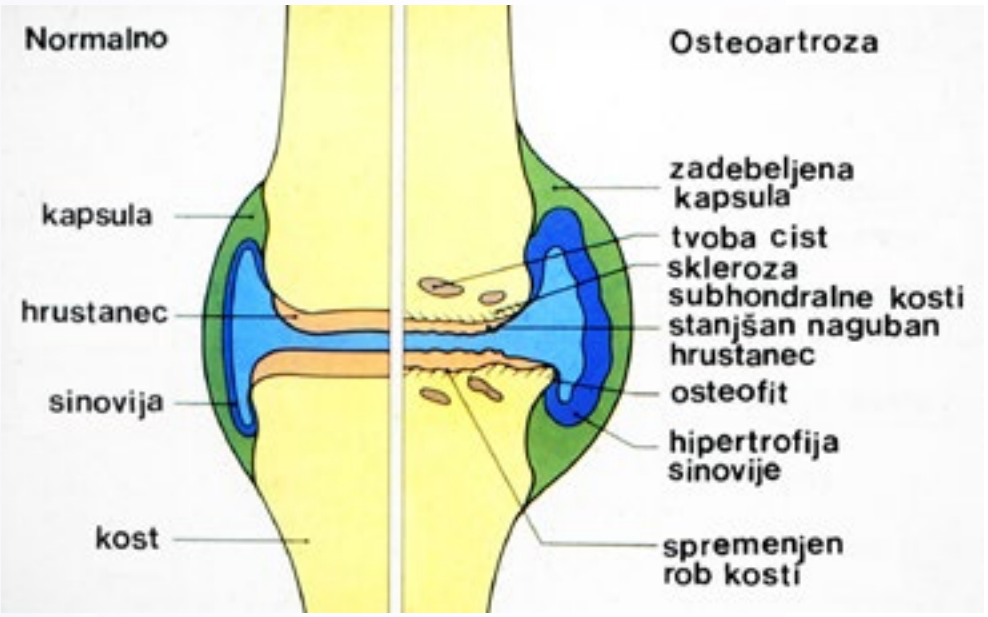
Za osteoartrozo ni zdravil, ki bi preprečila njen nastanek ali napredovanje oziroma jo celo ozdravila. Simptomatsko zdravljenje delimo v nefarmakološko (brez zdravil), farmakološko (z zdravili) in kirurško. Posamezne oblike zdravljenja se lahko med seboj prepletajo.

1. Zdrav način življenja

Jemanje zdravil ni vedno potrebno. Zelo pomembno je poučevanje bolnika o bolezni, saj sta napredovanje in izid zelo odvisna od vsakega posameznika. Osveščeni, poučeni in telesno dejavni posamezniki z osteoartrozo imajo dokazano manj bolečin, redkeje obiskujejo zdravnika in živijo bolje.

Koristna je lahko vključitev v terapevtske skupine, ki spodbujajo k zdravemu načinu življenja in večji telesni dejavnosti. Zdrav način življenja vključuje zdravo prehrano, opuščanje razvad, redno telesno vadbo, ki izboljša telesno zmogljivost in usklajenost gibov, okrepi mišice in pospeši hujšanje. Bolnike s čezmerno telesno težo je treba motivirati za hujšanje. Dostikrat so potrebne razbremenitve in prilagoditve na delovnem mestu. Pomembno je tudi preprečevanje padcev in posledičnih poškodb.

> Več kot 85 odstotkov starejših od 75 let ima osteoartrozo, a vsem ne povzroča težav.



Normalno koleno/osteoartroza kolena

2. Fizikalno zdravljenje

Fizikalno zdravljenje vključuje telesno vadbo ali kineziterapijo. Zelo je priporočljiva hoja, vsaj 30 minut na dan. Včasih je še bolj koristno kolesarjenje in plavanje, ker pri tem niso obremenjeni sklepi. Pri osebah, ki imajo napredovalo osteoartrozo kolka ali kolena, hoja zaradi bolečin dostikrat ni mogoča. Tedaj so primernejše vaje v razbremenjenem položaju in krepitev mišic.

Za zmanjšanje bolečin so na voljo še postopki, kot so masaža z ledom pri vnetem sklepu, uporaba električnih tokov, obsevanje z ultrazvokom in blago segrevanje.

Pri spondiloartrozi hrbtenice mora posameznik paziti na pravilno držo ramenskega obroča in vseh delov hrbtenice. Položaj glave mora biti sproščen in trebušne mišice napete. Pomembna je krepitev vratnih, ramenskih, trebušnih in obhrbteničnih mišic. Izogibati se mora prevelikim obremenitvam hrbteničnih vretenc, ki se pojavljajo pri določenih gibih in nepravilnih položajih, dvigovanju bremen, ob sunkovitem vstajanju in pri dolgotrajnem sedenju.

3. Delovna terapija

V zdravljenje bolnika z osteoartrozo mora biti vključen tudi delovni terapevt, ki svetuje in uči, kako premagovati težave v vsakdanjem in poklicnem življenju. Poleg tega pove, kako pravilno uporabljati pripomočke, pomagala in opornice. Opornice so lahko koristne pri razoblikovanem in nestabilnem sklepu. Pravilna uporaba palice – na nasprotni strani prizadetega nosilnega sklepa – sklep razbremeni, zmanjša bolečine in izboljša njegovo delovanje ter hojo. Pri hoji je lahko v pomoč tudi uporaba bergel.

4. Zdravljenje z zdravili

Paracetamol je prvo zdravilo za lajšanje blagih do zmernih bolečin pri osteoartrozi brez vnetja. Tisti, ki imajo blago obliko osteoartroze in zaradi drugih spremljajočih bolezni predpisanih že veliko zdravil, lahko uporabijo lokalne antirevmatike (mazila, kreme, gele).

Nesteroidne antirevmatike uporabljamo pri osteoartrozi z vnetnimi znaki (sklepna oteklina in izrazitejša bolečina).

Heberdenova osteoartroza na zadnjih členkih prstov rok

Osteoartroza desnega kolena

Še močnejša protibolečinska zdravila, opioide, uporabljamo, kadar so druga zdravila in postopki neučinkoviti. Najpogosteje predpisujemo tramadol.

Osteoartrozo lahko zdravimo tudi s počasi delujočimi zdravili, za katera je uveljavljena angleška kratica SYSADOA iz angleških začetnic: symptomatic slow acting drugs for osteoarthritis. To so zdravila, ki naj bi delovala na simptome bolezni počasi, vendar dlje časa. Sem prištevamo glukozaminijev sulfat, hondroitinsulfat, diacerin in hialuronsko kislino.

Čeprav so mnenja o njihovi učinkovitosti deljena, je vse več dokazov o učinkovitosti glukozaminijevega in hondroitinsulfata, predvsem pri bolnikih z osteoartrozo kolena. Učinek zdravljenja se v primerjavi z nesteroidnimi antirevmatiki pokaže pozneje, a traja tudi do tri mesece po prenehanju zdravljenja.

Zadnja leta imamo za vbrizganje v kolenski sklep na voljo hialuronsko kislino, ki naj bi jo uporabljali pri tistih bolnikih, pri katerih drugi ukrepi in zdravila niso učinkoviti. Tudi o učinkovitosti hialuronske kisline so strokovna mnenja zelo deljena, saj ji ameriški revmatologi ne priznavajo nobenega učinka, v Evropi pa obstajajo raziskave, ki dokazujejo nasprotno. V Sloveniji se ta metoda zdravljenja osteoartroze kolena, ki je zdravstvena zavarovalnica ne krije, ni preveč uveljavila.

Če pri osteoartrozi kolena ugotovimo sklepni izliv, iz sklepa odstranimo odvečno sklepno tekočino (punkcija sklepa) in vanj vbrizgamo glukokortikoid, kar zmanjša bolečino in vnetje ter izboljša gibljivost sklepa. V nosilne sklepe smemo vbrizgati to zdravilo le nekajkrat na leto, v nekajtedenskih razmikih, v druge pa lahko tudi pogosteje.

Preizkušajo še razna nova zdravila, ki naj bi ščitila hrustanec, zavirala spremembe ali ga obnavljala. Preizkušajo tudi zaviralce posrednikov vnetja (citokinov) in nekaterih encimov, ki nastajajo v sklepu. Ena od poskusnih možnosti zdravljenja je vsajanje zdravega hrustanca, pridobljenega v tkivnih kulturah, v osteoartrotični sklep, ki naj bi nadomestil ali obnovil spremenjeni sklepni hrustanec.

5. Operativni poseg

Včasih je neizogibno operativno zdravljenje osteoartroze, največkrat zamenjava obolelega nosilnega sklepa z umetnim. Največkrat so to kolena in kolki. Operativni poseg je potreben, kadar:

- nastanejo hude sklepne spremembe,
- so prisotne zmerne do hude bolečine, ki se z običajnimi ukrepi ne zmanjšajo več,
- se pojavijo tudi funkcionalne motnje, kot sta slaba gibljivost sklepa in zelo otežena hoja.

Glavni cilji zdravljenja

- **lajšanje sklepne bolečine,**
- **zmanjšanje sklepne okorelosti,**
- **izboljšanje gibljivosti prizadetega sklepa in kakovosti življenja,**
- **preprečevanje napredovanja bolezni.**

> Pri primarni in sekundarni osteoartrozi so spremembe, ki se razvijajo med potekom bolezni enake, enak je tudi končni izid.

> Osveščeni, poučeni in telesno dejavni posamezniki z osteoartrozo imajo dokazano manj bolečin, redkeje obiskujejo zdravnika in živijo bolje.

Praviloma so zamenjave sklepov uspešne, odpravijo bolečine, izboljšajo sklepno gibljivost in kakovost življenja. Dober izid ortopedskega posega je odvisen od pravilne izbire časa operacije, izkušenosti operaterja, ustrezne priprave bolnika na poseg in postopkov ter rehabilitacije po operaciji, kjer pa je nujno potrebno zavzeto in aktivno sodelovanje bolnika.

Pri nekaterih bolnikih, kjer zamenjava sklepa še ni nujno potrebna, se ortopedi odločijo za osteotomijo. To je operativni poseg, pri katerem popravijo nepravilni položaj kosti in na ta način izboljšajo delovanje ter zmanjšajo obremenitev sklepa. Poseg dostikrat odpravi ali zmanjša bolečine in prepreči napredovanje osteoartroze.

Osteoartrotičnih prstov na rokah ne operirajo, izkušnje kažejo, da se Heberdenovi vozliči radi ponovijo. Mogoča in uspešna je operacija hallux valgusa na stopalu, zlasti kadar je motena funkcionalnost stopala in sprememba povzroča bolečine.

Na hrbtenici operativne posege izvajajo izjemoma. Včasih so potrebni na vratnem delu, kjer zaradi pritiska na živčne korenine odstranijo izrastke in zatrdijo nestabilne predele.

Neenotnost glede imena

Angleško govoreči strokovnjaki jo imenujejo osteoartritis, ker menijo, da je poleg drugih sprememb vedno prisotno tudi sklepno vnetje. Pri nas smo še do nedavna uporabljali izraz degenerativni revmatizem, vendar smo to poimenovanje opustili, ker je preveč poudarjalo degenerativne procese, ki niso edini ali vodilni. Tako uporabljamo izraz osteoartroza za sklepe in spondiloartroza za hrbtenico, podobno kot nemško govoreči strokovnjaki. Med ljudmi je za osteoartrozo priljubljeno poimenovanje »obraba sklepa«.

ZDRAVJE

Kako pa vi jemljete zdravila?

Piše: **: Milena Pavić Nikolić,**
mag. zdravstvene nege, dipl. medicinska sestra

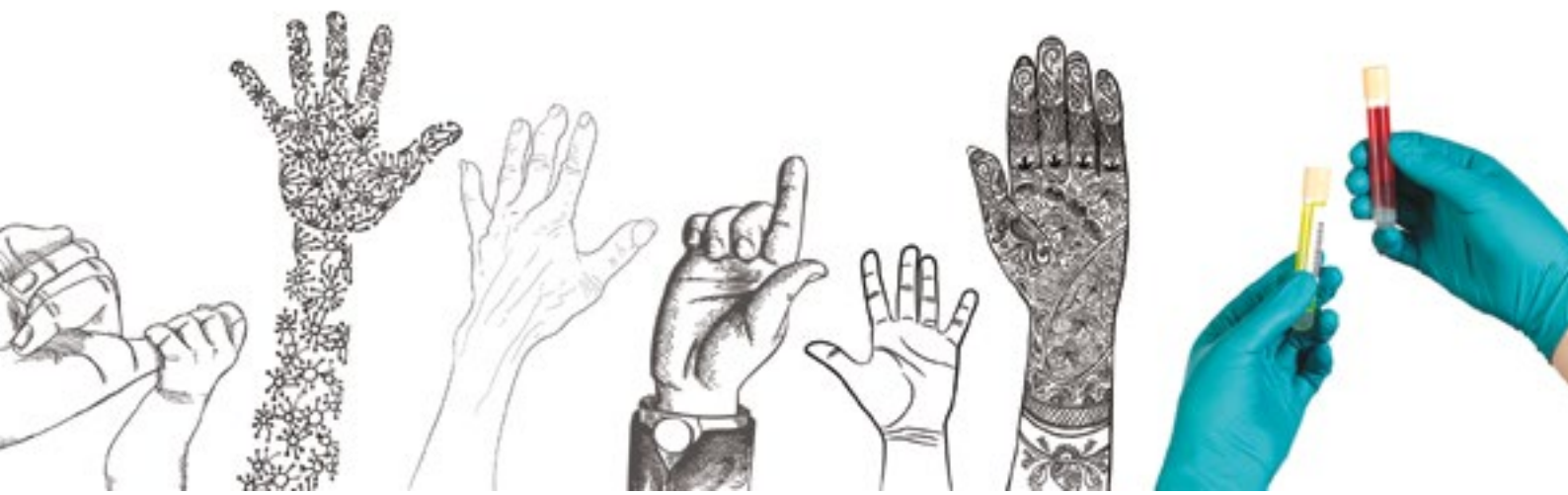
Redno jemanje zdravil, kot je predpisano, pomeni: pravi odmerek, ob pravem času, na pravi način in v predvidenih časovnih intervalih. Zakaj je to pomembno? Preprosto povedano, če ne jemljete zdravila, kot vam je predpisal zdravnik, lahko pride do poslabšanja vaše bolezni, sprejema v bolnišnico, neuspehov pri zdravljenju ali celo smrti.

Kronični bolniki po določenem času zdravljenja večinoma jemljejo manj zdravil, kot je predpisano ali pa zdravila prenehajo jemati. Včasih gre preprosto za nerazumevanje navodil, za pozabljivost, jemanje več zdravil z različnimi režimi jemanja, neželene učinke ali za neučinkovitost zdravila. Najpomembnejši nasvet, ki vam lahko koristi pri obvladovanju vaše bolezni je, da se ob obisku z zdravstvenim delavcem (zdravnikom, medicinsko sestro, farmacevtom) vedno posvetujete o:

- morebitnih zadržkih, ki jih imate pri jemanju zdravil,
- želenih in neželenih učinkih zdravila,
- koristih in možnih tveganjih zdravila,
- vseh zdravilih, ki jih jemljete, vključno z zdravili brez recepta, vitamini in prehranskimi dodatki,
- kakršnihkoli alergijah ali občutljivostih,
- načinu shranjevanja zdravila,
- navodilih jemanja zdravila,
- morebitnih dodatnih informacijah v zvezi z zdravilom.

Za ustrezen posvet pa morate kot bolnik poznati imena vaših zdravil in režime jemanja. Le tako bo vaše zdravljenje potekalo čim bolj uspešno.

Objavo prispevka je omogočila družba Roche.



Ljudje smo različni. Naše bolezni tudi.

Zato smo predani odkrivanju in razvoju posamezniku prilagojenih zdravil in diagnostičnih testov, ki pomagajo ljudem živeti bolje in dlje.

Roche

Fizioterapevtski kotiček

Vaje z elastičnim trakom

Telovadi: **Majda Adamič, višja fizioterapevtka**

Ko je gibljivost v ramenskem sklepu dobra in želimo okrepiti mišice rok, lahko to naredimo s pomočjo elastičnega traku. Če so sklepi nog boleči, lahko vaje izvajamo sede, na stolu. Mišice rok bodo postale močnejše in s četrto vajo bomo spodbudili tudi njihovo koordinacijo.

VAJA 1

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, trak imamo ovit okrog dlani. Obe roki dvignemo v vzročenje tako, da sta rameni in komolca pod pravim kotom.

VAJA 2

Izvedba: Eno roko iztegnemo v komolcu in zadržimo nekaj sekund. Ponovimo vsaj 5-krat z vsako roko.

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, trak držimo trdno pod stopali.
Izvedba: Z obema rokama hkrati potegnemo trak in dvigujemo roki v smeri odročenja. Ko začutimo, da je postalo težko, zadržimo nekaj sekund. Nato počasi popuščamo do začetnega položaja.

VAJA 3

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, trak držimo trdno pod stopali.
Izvedba: Eno roko dvigujemo naprej v vzročenje, drugo nazaj. Zadržimo in počasi popuščamo v začetni položaj. Nato zamenjamo smer gibanja rok. Ponovitve in hitrost prilagajamo svojim zmožnostim.

VAJA 4

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, trak imamo pod stopalom leve noge in okoli dlani desne roke.

Izvedba: Stisnjeno pest desne roke položimo na levi kolk tako, da je pokrčen tudi komolec. Nato naredimo diagonalen gib v smeri iztegnitve komolca in roko potisnemo v vzročenje tako, da palec desne roke gleda nazaj. Trudimo se držati pravo smer, četudi ne zmoremo popolnega giba. Ponovimo vsaj 5-krat z vsako roko.

VAJA 5

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, trak držimo trdno pod stopali.
Izvedba: Z obema rokama hkrati potegnemo trak in dvigujemo roki v smeri odročenja. Ko začutimo, da je postalo težko, zadržimo nekaj sekund. Nato počasi popuščamo do začetnega položaja.

Placebo

Navidezna zdravila, ki delujejo

Piše: **prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.**

Gotovo ste že slišali za izraz placebo ali placebo delovanje. Temu nekoliko skrivnostnemu pojavu, ko zdravilo včasih deluje, čeprav ni pravo, se ne čudimo samo navadni smrtniki, temveč mu pozornost namenjajo tudi medicinski in drugi strokovnjaki pri nas in v tujini.

Placebo, ki izhaja iz latinske besede placere ali ugajati, je snov ali poseg, za katerega je prejemnik (ali tudi izvajalec zdravljenja) prepričan, da bo deloval blagodejno (učinkovito), čeprav gre za »prazno« zdravilo. Pričakovane spremembe na bolje se lahko v določenih okoliščinah uresničijo, kljub temu, da placebo ne vsebuje učinkovitih kemičnih snovi.

Placebo so lahko tablete, ki vsebujejo sladkor ali drugo nevtralno snov, sladka ali drugačna tekočina ali injekcije s fiziološko raztopino. Vse te farmacevtske oblike so navadno na pogled take kot pravo zdravilo. Podoben učinek pa lahko sproži tudi lažji ali navidezni operativni poseg.

Mehanizma delovanja in učinka placeba še ne znajo povsem pojasniti. Veliko vprašanj o medsebojnem vplivu duševnih in telesnih mehanizmov, ki prispevajo k placebo učinku, ostaja neodgovorjenih. Placebo učinek se pojavlja v praktično vseh medicinskih panogah, zato je malo verjetno, da bi lahko ena sama splošna teorija pojasnila vse njegove učinke.

Prevara?

Učinek placeba kot področje, vredno znanstvene obravnave, je bil sicer v 20. stoletju večino časa zapostavljen. Predvsem zato, ker so ga povezovali s prevaro in mazaštvom, je uradna medicina nanj gledala zviška in ga prepuščala zdravilcem.

> Zdravniki so še danes večinoma prepričani, da gre pri uspehih alternativne medicine zgolj za umetnost izkoriščanja učinka placeba, kar v veliki meri dejansko velja.

Nedavne raziskave kažejo, da je placebo učinek zapleten psihobiološki pojav, ki je posledica številnih nevrobioloških mehanizmov. Tako se mehanizem določenega odziva (na primer zmanjšanje bolečine) razlikuje in je odvisen tudi od trenutne situacije. Splošno sprejeto je, da mora za nastop placebo učinka bolnik verjeti v učinkovitost zdravila oziroma zdravljenja. Pri resničnih zdravilnih učinkovinah pa do dejanskega učinka pride ne glede na bolnikov odnos do zdravila in zdravljenja.

Vprašanje, zakaj in kako pride do placebo učinka, ni le teoretične narave, temveč je močno vpleteno v klinično prakso in eksperimentalno vrednotenje terapevtskih posegov. Obstaja več teorij o mehanizmu delovanja placeba. V znanstvenih krogih sta najbolje sprejeti dve psihološki teoriji delovanja placeba: pogojevalna teorija in teorija pričakovanja.

Zavedno in nezavedno pričakovanje

1. Pogojevalna teorija trdi, da gre pri učinku placeba za pogojen odziv na spodbudilo (stimulans), ki smo ga navajeni. Če smo na primer ob glavobolu navajeni vzeti aspirin, smo navajeni na njegovo obliko, barvo in okus in jih podzavestno povežemo z olajšanjem bolečine. Če zaužijemo placebo tableto enake oblike, barve in okusa, se bo sprožil vnaprej naučen odziv našega telesa in bolečina se bo zmanjšala.

Je etično zdraviti bolnika s placebom, če ta deluje?

2. Teorija pričakovanja placebo povezuje z našimi pričakovanji glede učinka zdravljenja. Bolniki, ki pričakujejo in verjamejo v učinkovito zdravljenje, se bolje odzivajo na zdravilo. Moč pričakovanja je bila dokazana v številnih raziskavah. Tako so na primer v eni od raziskav preiskovancem v vse štiri okončine podkožno vbrizgali alkaloid kapsaicin, ki povzroča izrazito žgočo bolečino. Pričakovanje zmanjšanja bolečine so spodbudili z nanosom placebo kreme na enega od prizadetih bolečih delov. Ob tem so preiskovancem rekli, da je v kremi močno lokalno narkotično sredstvo. Preiskovanci so občutili zmanjšanje bolečine le na namazanem delu, drugje pa sprememb v občutju bolečine ni bilo.

Pri nekem drugem poskusu so bolnike razdelili v dve skupini, obe sta dobili zdravilo. Vendar so eni skupini napovedali, da bodo dobili zdravilo, drugi pa, da bodo dobili placebo. Zdravje se je veliko bolj izboljšalo tistim v prvi skupini, v kateri so bolniki pričakovali zdravilo, kot tistim v drugi skupini, ki so bili prepričani, da dobivajo placebo.

Obe omenjeni teoriji se prekrivata, saj se pričakovanja oblikujejo tudi s pogojevanjem. Vendar pričakovanja niso nujno povezana z osebnimi izkušnjami, saj se lahko oblikujejo skozi opazovanje ali pričevanje druge osebe. Pogojevanje je nezaveden proces, pričakovanje pa proces, ki se ga zavedamo.

Placebo lajša bolečino

Pomembna prelomnica v razumevanju učinka placeba pri lajšanju bolečine (to je tudi najbolj raziskano področje) je bila raziskava, ki je pokazala, da je mogoče lajšanje bolečine, ki jo povzroči tableta placeba, izničiti s posebnim zdravilom, ki se imenuje nalokson.

Nalokson je zaviralec (antagonist) opioida, kar pomeni, da zavira nastajanje endorfina. Endorfin je snov podobna morfiju, ki nastaja v možganih. Če tvorbo endorfina zavremo z nalokson, izničimo protibolečinski učinek placeba, kar pomeni, da placebo spodbuja nastajanje endorfinov, torej gre tudi za biokemično dogajanje.

Odkritje je pomembno predvsem zato, ker se je s tem učinek placeba preselil iz medicinskega pojava, ki ga je večina raje pustila pri miru, na področje nevroznanosti in biomedicine, kar je dalo raziskavam še dodaten zagon.

Raziskave o učinkih placeba

Raziskav o učinkih placeba je veliko. Zanimiv je, ker povezuje eno najbolj zagonetnih, celo mističnih področij raziskav – človeško psiho, z enim najbolj pomembnih stanj – zdravjem. S placebo učinkom se ne izboljšajo samo subjektivni simptomi bolezni, kot sta bolnikovo počutje in bolečina, pač pa tudi objektivno merljivi znaki bolezni, kot so krvni tlak, gibalne sposobnosti in delovanje imunskega sistema.

Razlogi za nekatere učinke placeba torej ležijo v vplivu možganov na telo preko številnih telesnih mehanizmov. Današnje tehnike slikanja možganov odpirajo vrata teoriji, ki pravi, da posameznikov način razmišljanja in njegova prepričanja ne vplivajo le na njegovo duševno stanje, temveč lahko tudi povzročijo, kot že omenjeno, dejanske biološke in biokemične spremembe v telesu.

Placebo učinek se najbolj izrazi pri osebnem doživljanju znakov bolezni (stopnja bolečine, splošno počutje, glavoboli, depresija...) ter pri spremembi stanj, na katere imajo možgani močan vpliv (krvni tlak, velika zaskrbljenost, doživljanje bolečine). Po drugi strani učinka ni pri stanjih, na katere možgani nimajo večjega vpliva ali je ta zanemarljiv (zlomi, hude poškodbe, okužbe, rakava obolenja).

Pri bakterijski okužbi placebo seveda ne more delovati. Njegova uporaba v tem primeru ni smiselna, še manj strokovno upravičena, saj imamo za večino okužb na voljo učinkovite antibiotike, s prepozno terapijo pa bolezen lahko samo poslabšamo in storimo celo strokovno napako. Vendar je tudi pri bakterijski okužbi treba poskrbeti, da je bolnik čim bolj seznanjen s potekom in predvidenim dobrim učinkom zdravljenja in vanj čimbolj zaupa. Tako bo poleg zdravila učinkoval tudi placebo.

Je uporaba placeba etična?

Uporaba placeba v medicinski praksi, vsaj kar zadeva uporabo »praznih« zdravil in postopkov zdravljenja, je z etičnega vidika seveda sporna, ker krši pravico pacienta do popolne obveščenosti o postopku in načinu zdravljenja.

Zato placebo danes večinoma uporabljajo zgolj v kliničnih raziskavah preizkušanja učinkovitosti in varnosti novih zdravil. Vendar je tudi v teh primerih uporaba placeba strogo omejena in določena. Načeloma je bila do nedavna dopustna samo, kadar za preiskovano

ZDRAVILO MORA BITI BOLJŠE OD PLACEBA

Učinkovitost posameznega, predvsem novega zdravila se pogosto ugotavlja z uporabo naključnih, dvojno slepih, s placebom nadzorovanih kliničnih študij. Ena skupina oseb, ki sodeluje v raziskavi, prejme zdravilo, katerega učinkovitost se preiskuje, druga skupina pa placebo. Obe skupini sodelujeta prostovoljno in tudi podpišeta pisno izjavo o zavestni in svobodni privolitvi. S tako raziskavo se želi ugotoviti, ali je poskusno (eksperimentalno) zdravljenje boljše od »nespecifičnega«, ki ga predstavlja placebo. Razliko med izmerjeno učinkovitostjo v obeh skupinah lahko pripišemo delovanju preizkušanega zdravila. Dokaz, da je razlika med zdravilom in placebom statistično dovolj velika in v prid novega zdravila, je eden najpomembnejših pogojev, ki ga upoštevajo pri izdaji dovoljenja za uporabo zdravila v praksi. V naključnih študijah se posameznike naključno (npr. z žrebom) razdeli v skupine, da se zmanjša vpliv različnih znanih in neznanih dejavnikov, ki bi lahko spremenili izid. Študija je dvojno slepa, kadar poleg pacienta niti zdravnik ne ve, ali pacient prejema zdravilo ali placebo. Na ta način se zelo zmanjša vpliv morebitne pristranskosti na rezultat.

bolezen še ni bilo na voljo nobenega učinkovitega načina zdravljenja. Če pa so obstajale uveljavljene metode zdravljenja, so smeli novo terapijo, ki so jo preizkušali, primerjati zgolj z najboljšo od že znanih. To izredno strogo pravilo je zdravnikom naložila Helsinška deklaracija Svetovnega zdravniškega združenja.

Pozneje se je ta zahteva izkazala za nerealistično, zato je prevladalo določilo Oviedske konvencije Sveta Evrope, po kateri je uporaba placeba pri pacientih v primerjalni skupini dovoljena tudi takrat, ko že obstaja učinkovita metoda zdravljenja, vendar z uporabo placeba ne povzročimo niti nesprejemljivega tveganja (poslabšanja bolezni) niti nesprejemljive obremenitve bolnika (zaradi nezdravljenih simptomov). Še vedno pa je sporna uporaba placeba pri preizkušanju delovanja zdravil za nekatere nevarne bolezni.

Pri zdravljenju revme je pomembno tudi zaupanje

Pri revmatičnih boleznih uporabljajo placebo le v kliničnih študijah preskušanja učinkovitosti in varnosti novih zdravil, medtem ko v praksi zdravljenja samo s placebom, kot zdravilom, ne uporabljajo.

Spodbuja pa se zaupanje bolnika v zdravljenje in povečuje njegovo pričakovanje, da bo zdravljenje uspešno. Pri tem je zelo dobrodošla razlaga, kako zdravilo učinkuje. Prav tako je treba bolnika seznaniti z verodostojnimi podatki, da je določeno zdravljenje pri večini bolnikov dokazano učinkovito. Natančno ga je treba seznaniti tudi z morebitnimi neželenimi učinki zdravila in kaj mora storiti, če se pojavijo. Vedeti mora, kateri neželeni učinki so resni in potrebujejo takojšnje ukrepanje, kateri ne. Zelo dobrodošlo je tudi, da je zdravnik bolniku vedno dosegljiv. Vse to ima dodatni placebo učinek pri uspešnosti zdravljenja, ki je dostikrat zelo kompleksno in zahtevno.

Zdravljenje s placebom

Placebo učinek lahko prispeva manjši ali večji delež pri vsakem uspešnem zdravljenju. Vprašanje, ali je terapija s placebom sploh etična, ostaja odprto. Vendar zadnja leta vse bolj prodira mnenje, da je neizkoriščanje tako močne sile, kot je učinek placeba pri zdravljenju, lahko prav tako, če ne še bolj neetično.

Placebo učinka po mnenju številnih znanstvenikov ne gre enačiti s spontanim izboljšanjem simptomov (ozdravitvijo), čeprav domnevajo, da v obeh primerih potekajo podobni biokemični procesi. Pri spontani ozdravitvi organizem odstrani bolezen brez znane zunanje pomoči. Pri placebo učinku zunanji vplivi vzpodbudijo telo in povečajo moč zdravljenja. Tej teoriji spet nasprotuje mnenje, da je placebo učinek le posledica naključnih sprememb, naravnega nihanja simptomov in osebnostnega vpliva na rezultate s strani bolnika in zdravnika.

V zdravstvenih domovih in bolnišnicah?

Ankete kažejo, da placebo uporabljajo zdravniki v vsakodnevni klinični praksi, kako pogosto, pa je težko oceniti, saj ni tako ostre meje kot pri testiranjih novih zdravil ali postopkov. Če recimo družinski zdravnik bolniku z migrenami svetuje, naj občasno vzame magnezijevo šumečo tableto, ker mu po vsej verjetnosti primanjkuje magnezija, hkrati pa ga pomiri, da težave zagotovo niso zelo resne, glavoboli dostikrat resnično popustijo.

V tem primeru verjetno lahko govorimo o placebo učinku. Pri primeru z magnezijevo šumečo tableto je zdravnik bodisi namerno svetoval placebo bodisi je res verjel v možnost, da bo magnezij pomagal. Poudariti je treba, da je namen placeba v tem primeru pomagati, ne škodovati, zato ni mogoče govoriti o prevari ali zavajanju. Je pa res, da lahko bolnik ne glede na dober namen in dejanski učinek placeba dojema, da je bilo njegovo zaupanje izigrano.

Na vsakega deluje drugače

Učinek placeba je močno odvisen od človekovih prepričanj in razumevanja sveta. Kdor bolj zaupa stroki in uradnemu nadzoru kakovosti, bo denimo zelišča kupil v lekarni. Kdor verjame v teorijo zarote farmacevtskih lobijev, jih bo poiskal na tržnici. Spet tretji jih bo nabral sam. Pri slednjem bo placebo učinek verjetno največji, saj je odvisen tudi od zavzetosti za (samo)zdravljenje.

> Vsako zdravilo, tudi placebo, ima večji učinek, če ga spremlja razlaga o njegovem pomenu in načinu delovanja, kot pa če ga samo na hitro pogoltnemo.

→ PRIJAZNOST IN ZAUPANJE: Praviloma velja, da učinek ni odvisen od razgledanosti ali izobraženosti posameznega človeka, ampak predvsem od njegovega zaupanja v zdravljenje. Pomembni so tudi zavzetost, prijaznost in človeška toplina zdravstvenih delavcev. V eni od raziskav so štirim terapevtom naročili, naj se do polovice bolnikov, ki so prejemali placebo terapijo, obnašajo poudarjeno prijazno, do druge pa omejeno prijazno. S poudarjeno prijaznim pristopom so dosegli precej boljši učinek placebo zdravila kot z omejeno prijaznim.

→ CENA: Raziskali so tudi vpliv cene zdravila na njegov učinek. Placebo, za katerega so raziskovalci trdili, da je izjemno drago protibolečinsko zdravilo, je bil pri prostovoljcih bistveno učinkovitejši kot tisti, ki je bil prikazan kot običajno in cenejše zdravilo proti bolečini.

Zakaj bi uporabljali placebo?

Skeptiki se pogosto sprašujejo, zakaj bi sploh uporabljali placebo, če imamo na voljo prava in učinkovita zdravila ter terapevtske posege. Na to so možni vsaj trije odgovori. Prvič, ne glede na to, kako učinkovita zdravila imamo na voljo, je koristno, če k njihovemu delovanju dodamo še placebo učinek. Drugič, ni povsem res, da imamo za vse bolezni na voljo učinkovita zdravila. In tretjič, četudi imamo ustrezna zdravila, jih pogosto ne moremo uporabljati, dokler nimamo prave diagnoze, kar včasih traja dlje časa. Placebo lahko uporabimo takoj, ob prvih znakih bolezni.

→ ZAPLETENOST MEDICINSKEGA POSTOPKA: Raziskave so tudi pokazale, da sta dve tabletki placeba učinkovitejši od ene. Tableta, vzeta iz bolj lično oblikovane škatlice, ima večji učinek od tablete, vzete iz navadne bele škatlice. Kapsule imajo boljši učinek od navadnih okroglih tablet in vbrizgani placebo ima prav tako večji učinek od tablete. Čim bolj zapleten je videti medicinski postopek, čim bolj visokotehnološki je, tem močneje učinkuje na počutje pacienta.

Učinek imajo lahko tudi »placebo« operacije. Dejansko obstaja raziskava, v kateri so na pacientih z bolečinami v kolenu, brez dokazanih bolezenskih sprememb v sklepu, opravili lažno operacijo. Zdravnik je naredil majhno luknjo in malo brkljal okrog kolena, a dejansko ni naredil ničesar. Pacienti so poročali o opaznem izboljšanju in zmanjšanju bolečin v kolenu.

→ UČINEK BELE HALJE: Izjemno pomemben del vsakega zdravljenja, ki lahko spodbudi učinek placeba, je tudi dober odnos med zdravnikom in pacientom. Že samo pacientovo spoštovanje zdravnika in obratno, ima lahko izjemne zdravilne učinke. Zelo pomembno je tudi, kako zdravnik predstavi zdravilo, ki ga predpiše, včasih pa zdravilno učinkuje že pogled na belo haljo.

→ GENETSKA POGOJENOST: Zadnja leta so prišli tudi do zanimivega spoznanja o genetski pogojenosti posameznikov za razvoj učinka placeba, ki bodo zelo pomembna tudi za farmacevtsko industrijo. Zmožnost napovedovanja, kdo je bolj dovzeten za placebo in kdo manj, bo lahko pomembno vplivala na proces preizkušanja zdravil. Praviloma moramo za vsako novo zdravilo dokazati, da deluje bolje od placeba. Če bi znali vnaprej napovedati, za koga je bolj verjetno, da bo razvil dober učinek placeba, takega človeka ne bi vključili v študijo. To bi klinične študije izdatno pocenilo, saj bi lahko potekale na manjšem številu ljudi.

V dvojno slepih kliničnih raziskavah niti bolnik niti zdravnik ne vesta, katero zdravilo prejema posamezen bolnik.

Alternativno zdravljenje in placebo učinek

Dolga desetletja je placebo veljal za čuden psihološki odziv, ki se pojavlja pri lahkovernežih in ki povzroča le težave, saj otežuje preverjanje učinkovitosti zdravil.

Vendar tako razlago v znanstvenih krogih vse bolj opuščajo, saj gre za zapleten psihobiološki pojav, ki je posledica številnih nevrobioloških mehanizmov. Z napredkom raziskav fiziološkega delovanja placeba postaja vse bolj jasno, da gre v resnici za pomemben naravni sistem, ki pomaga vzdrževati zdravje.

Tovrstno razumevanje placeba nam lahko pomaga pojasniti tudi številne uspehe alternativne medicine. Komplementarna medicina deluje prav na način, da prek različnih tehnik sugestije telo pacienta spodbudi, da začne izdelovati kemične snovi, ki lahko pomagajo pri vzdrževanju ali izboljšanju zdravja ali celo pri ozdravitvi. Človeško telo torej intenzivneje vklopi notranje mehanizme zdravljenja, ki prej morda niso bili tako aktivni.

Pri alternativnih oblikah zdravljenja, katerih glavni učinek je vzbujanje placebo delovanja (česar seveda alternativci večinoma ne priznavajo), je treba zato paziti predvsem na to, da ne škodujejo. Zelo narobe je, če nekdo zaradi pretiranega zaupanja v zdravilca uživa zelo drage, morda celo strupene zvarke in ob tem opusti učinkovito klasično zdravljenje.

Vikend seminar na Ptuju

O drugačnosti, odnosih, odraščanju, vzgoji in še čem

Piše: **Maja Dimnik**

Letošnji septembrski vikend seminar za družine z otroki z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) v Termah Ptuj se je trudil mladim revmatikom olajšati premagovanje izzivov na poti odraščanja, njihovim staršem izzivov pri vzgoji, obojim pa kar najboljše medsebojne odnose. Skupaj se nas je zbralo kar 114.

Na koncu seminarja obdarimo več kot 60 otrok.

Same pohvale, super ste!

Vsako leto preživimo krasen vikend, ki nas okrepi z znanjem in izkušnjami.

Posebna pohvala pri izbiri predavateljev, čudovito smo se počutili in izkoristili prijetno s koristnim. Društvo revmatikov, le tako naprej!

Super organizacija, prijazno osebje in »čajn predavanja.

Z veseljem čakamo naslednje leto«.

Hvala!

Mladostniki so se v petek in nedeljo z revmatikoma Aljažem Škrjancem in Aladarjem Belcem sproščeno pogovarjali o sprejemanju drugačnosti in težavah v šoli, ki jih imajo mladi revmatiki. V soboto so gostili Andreja Pešca in se spopadli s temami, kot so medsebojni odnosi, različne težave na poti odraščanja in pasti, kot je zasvojenost.

Starši so srkali znanje ob predavanju Mojce Lukšič z naslovom Šola in otrok s kronično boleznijo. Na sobotni delavnici pa sta vzgojne nasvete delila družinska in partnerska terapevta Leonida in Albert Mrgole, avtorja uspešnice »Izštekani najstniki in starši, ki štekajo«. Dr. Štefan Blazina je predaval o cepljenju pri bolnikih z JIA.

Življenje z vnetnim revmatizmom je vse prej kot lahko. Kronična bolezen pa žal vpliva tudi na dinamiko v družinskih odnosih in prizadene vse družinske člane. Zato smo v Društvu revmatikov Slovenije veseli, da lahko izvajamo osem posebnih socialnih programov, med njim tudi program izobraževanja in usposabljanja otrok in mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artritisom in njihov družinskih članov. Domov smo se vrnili okrepljeni z novim znanjem in prijetno utrujeni od sedenja, igranja, klepetanja, poslušanja in kopanja. Otroci do enajstega leta pa so bili v času predavanj v dobrih rokah nam nadvse ljubih vzgojiteljic Milene Jarančič in Anite Novak.

HVALA zvestim donatorjem, ki so zaslužni za to, da lahko na koncu seminarja obdarimo več kot 60 otrok.

Hvala donatorjem:

Šumi bonboni d.o.o. • Unilever d.o.o. • Pošta Slovenije d.o.o. • Telekom Slovenije d.d. • Spar Slovenija d.o.o. • Sberbank, d.d. • Zavarovalnica Triglav d.d. • Lidl Slovenija • Euromarkt center d.o.o. • OMV Slovenija d.o.o. • Neva Sosič • Društvo Vesela novica • Mini stilistica • Farmedica d.o.o., Ljubljana • Neuroth slušni aparati d.o.o. • DZS d.d. • Lekarne Maribor • Henkel Slovenija d.o.o., Maribor • Europark d.o.o., Maribor • Paloma d.d., Sladki vrh • KBM Infond, družba za upravljanje d.o.o. • Turistična agencija Sonček d.o.o., Maribor • Sava pokojninska družba d.d., Maribor • Žito Gorenjka d.d.

OTROCI IN REVMA

Vsak dan se ujamemo v isto past

Pišeta: **Leonida in Albert Mrgole, družinska in partnerska terapevta**

Ko starši otroku zagotavljajo varno odzivnost, se pogosto dogaja, da zaradi pritiska bolezni prevzemajo tudi naloge, ki bi jih otrok zmogel sam. Sčasoma se tako pri vzgoji zavemo, da smo ustvarili pogoje, kjer se določena vedenja ponavljajo vedno na isti način. Spoznamo, da smo se zapletli v ponavljajoče vzorce, kjer otrok ne opravi pričakovanih nalog ali obveznosti, sami pa smo nemočni, da bi kaj spremenili.

Vprašanje je, ali lahko – in kako lahko spremenimo in izstopimo iz začaranega kroga neučinkovitih vedenj v vzgoji.

Otrok nas gleda

Ko dobimo otroka je edino znanje o vzgoji tisto znanje, ki smo se ga naučili, ko smo mi bili majhni. V odnos z otrokom prihajamo z različnimi prepričanji, kot so: »Jaz bom z mojim drugače, kot so z mano; moj otrok ne bo trpel; jaz bom bolj stroga, kot so bili z mano; zame se nihče ni brigal, jaz se za svoje bom...«

Prva stvar, ki jo moramo narediti, je, da stopimo iz začaranega kroga lastnih prepričanj, da razumemo, od kje prihajajo, in šele potem lahko začnemo ravnati drugače. Vzgoja niso samo besede, ki jih izrečemo otroku, so predvsem vedenja in dejanja. Otroci nas ne poslušajo, otroci nas gledajo.

To je njegova pot

Trenutek, ko izvemo, da ima naš otrok diagnozo je trenutek, ki spremeni vse. Način življenja, čustva in naravnanost do otroka. Starši ves čas hodijo po tanki črti med preveč in premalo pomoči. Sprašujejo se, koliko pomagati otroku in kaj lahko naredi sam.

Hkrati pa svet ni črno-bel. Kako najti načine, da ga spremljamo in spodbujamo, ne da naše spremljanje postane konstanten nadzor? Otrok potrebuje meje in okvire, znotraj njih pa mora delati po svoje in si nabirati izkušnje. Vendar je dejstvo eno samo, to je otrokova pot in ne moremo je prehoditi namesto njega.

Zato je zelo pomembno, kako se v težkih situacijah ob otroku odzivamo. Ali ga znamo spodbujati na varen način? Ali vemo, kje je ovira pretežka in se moramo ustrezno odzvati? Ali silimo otroka v težkih situacijah, naj jih reši in mu s tem dajemo občutek, da te ovire nikoli ne bo premagal?

Varen odziv je odziv, ki spodbuja, umirja čustva, potolaži in daje upanje. Hkrati pa ni odziv, ki crklja in ni odziv, da starši delamo stvari namesto otroka.

Stavki, kot so: »Verjamem, da zmoreš,« ali »Enkrat ti bo uspelo«, so več kot dobrodošli. Seveda pa smo starši tisti, ki moramo prvi verjeti v svojega otroka. Žal recepta za varen odziv ni, lahko pa se ga naučimo. Vzgoja otroka je predvsem razumevanje sebe kot starša in veščine.

Naju so največ o vzgoji naučili najini otroci. Zato je pomembno, da imamo z njimi stik, da nam zaupajo in preko tega stika lahko ohranjamo iskrene odnose, ki so najboljše gorivo za vzgojno moč.

Leonida in Albert Mrgole sta na vikend seminarju izobraževanje za starše usmerila na izkušnje v odnosu z otroki z boleznijo, kjer se v vsakdanjih odnosih ponavljajo situacije, v katerih se starševska funkcija zatika.

Obnovitvena rehabilitacija otrok z revmatičnimi boleznimi

Pot do boljše gibljivosti in lažjega življenja

Pišeta: **Nina Emeršič, dr. med., prof. dr. Tadej Avčin, dr. med.**

S pomočjo obnovitvene rehabilitacije otroci z juvenilnim idiopatskim artritisom spoznajo svojo bolezen, jo sprejmejo in se naučijo z njo živeti čim bolj običajno življenje. Hkrati spoznajo, da je veliko otrok v podobni situaciji ter morda vidijo, kako se drugi spopadajo s podobnimi težavami. Letos se jo je lahko udeležilo 70 otrok.

Glavni cilji obnovitvene rehabilitacije otrok z revmatskimi boleznimi so seveda izboljšanje gibljivosti sklepov, izboljšanje mišične moči, vzdržljivosti in koordinacije gibov, preprečitev in poprava nepravilne drže otroka ter izboljšanje aerobne kapacitete in telesne pripravljenosti.

Organizator obnovitvene rehabilitacije otrok z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) je Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami v sodelovanju s strokovnim kadrom Službe za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike v Ljubljani. Obnovitvena rehabilitacija otrok z JIA poteka že od leta 1990 in je organizirana v Termah Dolenjske Toplice, katerih osnovna dejavnost je medicinska rehabilitacija po poškodbah in pri boleznih lokomotornega sistema. Pri rehabilitaciji se uporablja med drugim tudi zdravilni učinek termalne vode.

> Med rehabilitacijo se otroci naučijo pravilnega izvajanja fizioterapevtskih vaj, ki naj bi jih pozneje redno izvajali tudi doma.

Kdo lahko pride

Pravico do udeležbe v obnovitveni rehabilitaciji imajo otroci do 18. leta starosti z juvenilnim idiopatskim artritisom iz celotne Slovenije, pri katerih lahko pričakujemo, da bo po obravnavi prišlo do izboljšanja gibalne sposobnosti oziroma izboljšanja splošnega zdravstvenega stanja in telesne pripravljenosti.

Predlog za izbor poda zdravnik revmatolog, ki otroka vodi. Izbor opravi zdravniška komisija Službe za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike v Ljubljani na osnovi medicinske dokumentacije.

Plačnik storitev je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), ki na osnovi javnega razpisa vsako leto določi število otrok, število spremljevalcev, število spremljajočega strokovnega kadra in ceno oskrbnega dne. V letu 2017 so odobrili obnovitveno rehabilitacijo za 70 otrok z JIA. Pri otrocih mlajših od 6. let so s strani ZZZS kriti tudi stroški bivanja za enega izmed staršev ali skrbnikov.

ZZZS plača oskrbni dan za bolnike in spremljajoče osebje, za plačilo celotnega program pa si pomagamo z donatorskimi sredstvi.

Začetek v zdravilišču, nadaljevanje doma

Rehabilitacijo vodi zdravnik pediatrični revmatolog ob pomoči medicinske sestre ali zdravstvenega tehnika, štirih fizioterapevtov in treh vzgojiteljev. Sodelujejo tudi zdraviliški zdravnik – specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine ter zdraviliški fizioterapevti.

Obnovitvena rehabilitacija poteka v dveh štirinajst dni trajajočih izmenah v času poletnih počitnic. V vsaki skupini je od 35 do 40 otrok, najmlajše (predšolske) otroke lahko spremlja eden od staršev ali spremljevalcev. Otroci s spremljevalci so nastanjeni v hotelu zdravilišča, pripada jim polni penzion.

Program se začne s prihodom in nastanitvijo v nedeljo, ko otrokom in spremljevalcem predstavimo podroben potek rehabilitacije in razložimo pravila, ki se jih morajo držati med bivanjem. Prepovedano je kakršnokoli uživanje ali posest alkohola ali drog. Vedno poudarimo pomen rednega in pravilnega jemanja zdravil ter nadaljevanje priučenih fizioterapevtskih vaj v domačem okolju. Za samo jemanje zdravil v času rehabilitacije skrbi medicinska sestra oziroma zdravstveni tehnik, ki otrokom vsakodnevno pripravlja zdravila, jih razdeli ali aplicira s podkožnimi injekcijami.

skupinsko obravnavo. Pri individualni obravnavi se en terapevt posveti le enemu otroku, pri skupinski obravnavi pa običajno do osem otrok skupaj telovadi v telovadnici pod vodstvom fizioterapevta.

Med čakanjem na svojo terapijo, ali ko imajo med obravnavami kakšno uro prostega časa, se otroci zadržujejo v skupnem prostoru, kjer pod nadzorom vzgojiteljev rišejo, pišejo, se igrajo ali kako drugače ustvarjajo. Sledi skupno kosilo, po katerem je obvezen počitek, ko so otroci v svojih sobah. V tem času mlajši otroci ponavadi spijo, starejši pa se pogovarjajo, berejo ali igrajo družabne igre.

Ob popoldnevih so organizirane proste aktivnosti, kot so plavanje v zunanjem, ali v primeru slabega vremena, v notranjem bazenu, družabne igre, ustvarjalne delavnice in podobno. Vse aktivnosti so prilagojene sposobnostim in bolezenskemu stanju otrok.

Ne le o bolezni

Med bivanjem je strokovni kader otrokom na voljo 24 ur na dan. Na nas se lahko obrnejo kadarkoli, tudi s težavami, ki niso povezane le z boleznijo. Tako se včasih pogovarjamo in poskušamo pomagati pri težavah v šoli, doma, v medsebojnih odnosih in svetujemo glede nadaljevanja šolanja.

Ob vikendih otroke lahko obiščejo sorodniki. Običajno pa pride tudi psihologinja, ki se z otroki pogovori o njihovi bolezni in pomaga ob spopadanju z morebitno nastalimi težavami zaradi bolezni, jemanja zdravil in neželenih učinkov zdravil.

V okviru družabnega programa pogosto v času vikenda povabimo zunanje sodelavce, ki otroke dodatno razveselijo s svojim znanjem (učenje žongliranja, razni tečaji, obisk znane osebnosti,...) in sposobnostmi.

Do konca izkoriščeni dnevi

Naslednji dan bolnike pregleda ta zdraviliški zdravnik – specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine ter pediater revmatolog, ki se na osnovi medicinske dokumentacije ter pregleda otroka odločita o programu fizikalne terapije in balneoterapije. Le-ta nato poteka vsak dan med tednom od 8.30 do 13. ure. Otroci imajo individualno in

Po večerji je ponovno čas za druženje, ko se odpravimo na krajši sprehod, rešujemo kvize, se igramo tombolo in se pogovarjamo. Včasih večji otroci pod mentorstvom pripravijo lutkovno predstavo za najmlajše. Če ima kdo od udeležencev rojstni dan, ga skupaj praznujemo in pripravimo kakšno presenečenje ali organiziramo ples.

Popotnica, ki jo odnesejo domov

Ob koncu drugega tedna (v petek) bolnike ponovno pregledata zdraviliški zdravnik ter pediater revmatolog, ki ocenita stanje s strani mišično-skeletnega sistema ter napredek, ki ga je vsak posameznik dosegel.

Otroci so običajno ob koncu dveh tednov zadovoljni. Tisti, ki so bili prvič,

Med bivanjem je strokovni kader otrokom na voljo 24 ur na dan – tudi za pogovor o težavah, ki niso neposredno povezane le z boleznijo.

so presenečeni, kako dobro so se imeli in hkrati naredili veliko dobrega zase. Pogosto se stkejo prijateljstva, ki držijo še dolgo. Nekateri že komaj čakajo naslednje leto, da se bodo ponovno srečali. Med rehabilitacijo se otroci naučijo pravilnega izvajanja fizioterapevtskih vaj, ki naj bi jih pozneje redno izvajali tudi doma. Večji otroci se morda naučijo tudi malo samostojnosti.

Na spodnji povezavi si lahko ogledate imuno filmček, v katerem nastopajo otroci z juvenilnim idiopatskim artritisom in je bil posnet med obnovitveno rehabilitacijo v Termah Dolenjske Toplice leta 2016: **http://www.imuno.si/si/o-drustvu/filmcek.html**.

Kaj otroci pridobijo

- → gibljivost sklepov
- → mišična moč
- → vzdržljivost
- → koordinacija gibov
- → izboljšanje drže
- → aerobna zmogljivost
- → telesna pripravljenost

- → spoznavanje in sprejemanje bolezni
- → priložnost za pogovor
- → nova prijateljstva

OTROCI IN REVMA

3 glavna vprašanja o cepljenju

Piše: **dr. Štefan Blazina, dr. med., Pediatrična klinika, UKC Ljubljana**

Cepljenje je najbolj učinkovita metoda za preprečitev okužbe in njenih posledic. Še posebno pomembna je pri imunsko oslabljenih bolnikih. Zapleti pri cepljenju so redki in prehodni tudi pri bolnikih, ki prejemajo imunosupresivno in biološko terapijo. Tudi pri njih je cepljenje učinkovito, čeprav lahko pri bolnikih na biološki terapiji zaščita z leti hitreje popusti.

O varnosti in učinkovitosti cepljenja ne moremo govoriti, ne da bi navedli razsežnosti obolevnosti in smrtnosti zaradi nalezljivih bolezni. Vse bolezni, proti katerim cepimo, lahko povzročijo smrt ali, še pogosteje, trajne okvare.

Med posledicami so denimo naslednje:
- okvara možganov po hemofilusnem, pnevmokoknem in meningokoknem meningitusu ali ošpicah;
- trajna invalidnost zaradi otroške paralize;
- neplodnost zaradi mumpsa ali
- trajna okvara ploda po rdečkah.
- Oslovski kašelj, ki pri odraslih bolnikih povzroča večtedenski izčrpavajoč kašelj, povzroča pri dojenčkih smrt zaradi odpovedi dihanja.

Proti čemu se lahko cepimo

V Sloveniji z obveznim cepljenjem preprečujemo nekatere bolezni, ki jih povzročajo bakterije (davica, tetanus, okužba s hemofilusom influence tipa B in oslovski kašelj) in nekatere bolezni, ki jih povzročajo virusi (otroška paraliza, ošpice, mumps, rdečke, hepatitis B). Deklice imajo še možnost cepljenja proti humanim papiloma virusom, ki povzročajo okužbe in raka maternicnega vratu.

Dodatno se lahko zaščitimo še proti nekaterim povzročiteljem bolezni. Klopni meningoencefalitis povzroča trajne okvare živčevja. Pnevmokoki so pogosti povzročitelji pljučnic, vnetja srednjega ušesa in meningitisa. Meningokoki povzročajo meningitis z visoko smrtnostjo. Priporočljivo je cepljenje proti gripi, katere pogost zaplet je pljučnica. S cepljenjem pa se lahko zaščitimo tudi pred noricami, ki se lahko zapletejo s pljučnico, krvavitvami ali vnetjem možganov. Pri imunsko oslabelih bolnikih je potek noric lahko še bistveno težji in lahko povzroči tudi smrt.

Ne zaščitimo le sebe

Potek večine nalezljivih bolezni je danes sicer blažji zaradi boljšega zdravstvenega stanja večine prebivalstva in boljše zdravstvene oskrbe. A žal zapletov teh bolezni še vedno ne moremo preprečevati z zdravljenjem, ko že zbolimo. To pomeni, da se smrti, trajnim okvaram ali invalidnosti lahko izognemo samo z učinkovitim preprečevanjem bolezni – cepljenjem.

Osebe z rakavimi in avtoimunskimi boleznimi imajo lahko zaradi bolezni ali zdravljenja tako oslabljen imunski sistem, da se ne smejo cepiti ali pa bi bilo cepljenje neučinkovito. Njihovo zbolevanje lahko preprečuje le dobra precepljenost družinskih članov in drugih, s katerimi prihajajo v stik. Edino za tetanus to ne velja, ker se ne prenaša s človeka na človeka, zato skupinska zaščita posameznika ne varuje pred tetanusom.

Trije pomembni vidiki cepljenja

Pri cepljenju otrok z revmatskimi boleznimi se porajajo predvsem naslednja vprašanja:

1. Ali bo po cepljenju prišlo do zagona bolezni?

Pri cepljenju deli povzročiteljev nalezljivih bolezni pridejo v stik z imunskim sistemom, ki tvori zaščito pred temi povzročitelji na enak način, kot bi jo tvoril v primeru, da bi zboleli. Ob tem pa cepljena oseba nima znakov bolezni, ker pridejo v telo mrtvi ali močno oslabljeni mikroorganizmi. Za učinkovito zaščito po cepljenju je seveda nujno, da pride po stiku z mrtvim ali oslabljenim mikroorganizmom do prehodnega povečanja aktivnosti imunskega sistema, podobno kot se to zgodi ob okužbi.

Tudi pri avtoimunskih boleznih gre za povečano aktivnost imunskega sistema. Osebe z genetsko pogojenim tveganjem za avtoimunsko bolezen (to so

osebe, ki imajo sorodnike z avtoimunskimi boleznimi) običajno pričnejo kazati znake avtoimunske bolezni po običajni virusni ali bakterijski okužbi. Ta močneje spodbudi imunski sistem kot cepivo, zato predstavljajo okužbe neprimerljivo večje tveganje za sprožitev avtoimunske bolezni kot cepljenje.

2. Ali bo po cepljenju z živim, oslabljenim cepivom prišlo do bolezni, proti kateri cepimo?

Različni mikroorganizmi imajo različno sposobnost spodbuditi odziv imunskega sistema. Tiste, ki dobro spodbudijo imunski sistem (npr. davica, tetanus, oslovski kašelj, otroška paraliza, hemofilus), lahko v telo vnesemo v takšni obliki, da se ne morejo razmnoževati. Takšna cepiva imenujemo mrtva, inaktivirana cepiva. Po teh cepivih ne more nobena oseba (tudi, če ima oslabljen imunski sistem) zboleti z boleznijo, proti kateri cepimo.

Po drugi strani pa pride do učinkovitega imunskega odziva na nekatere povzročitelje (npr. ošpice, mumps in rdečke) samo v primeru, da se lahko virus v telesu razmnožuje. Da ne bi prišlo do znakov okužbe, so ti virusi v cepivu izrazito oslabljeni. Takšna cepiva imenujemo živa, oslabljena cepiva.

Zaradi možnosti, da bi bolnik, ki jemlje zdravila za avtoimunsko bolezen, zbolel z boleznijo, proti kateri cepimo, je bilo včasih odsvetovano cepljenje z živimi, oslabljenimi cepivi pri teh bolnikih. Glede na to, da predstavlja zmanjšan imunski odziv pri teh bolnikih večje tveganje za težek potek nalezljive bolezni, je bilo napravljenih že več študij cepljenja z živimi oslabljenimi cepivi pri bolnikih, ki prejemajo imunosupresivna zdravila. Te študije so pokazale, da je cepljenje proti noricam ali z drugim odmerkom proti ošpicam, mumpsu in rdečkam varno pri bolnikih, ki prejemajo metotreksat v nizkem odmerku in biološka zdravila proti TNF-alfa (npr. Humira, Enbrel).

3. Ali bo cepljenje učinkovito zaradi oslabljenega imunskega sistema?

Študije, ki so pokazale, da je cepljenje z živimi oslabljenimi cepivi varno, so pokazale tudi, da je cepljenje pri nekaterih bolnikih manj učinkovito zaradi oslabljenega imunskega odziva. Zato je priporočljivo pri teh bolnikih s krvnimi preiskavami po cepljenju preveriti učinkovitost cepljenja in po potrebi cepljenje ponoviti.

Davica je bolezen dihalnih poti, pri kateri se pojavijo bolečine v žrelu. V žrelu, grlu in sapniku lahko nastanejo membranske obloge, ki povzročajo težave pri dihanju. Bolezen lahko povzroči tudi druge zaplete, kot so motnje srčnega ritma, odpoved srca, ohromelost in smrt.

Tetanus prizadene živčni sistem, kar lahko privede do hudih mišičnih krčev. Pokaže se s krči žvekalnih mišic in generalizirani krči po celem telesu. Prizadeti so lahko centri, ki skrbijo za dihanje in pravilno delovanje srca. Kljub zdravljenju se lahko konča s smrtjo.

Za **oslovski kašelj** so značilni hudi napadi kašlja in težave pri dihanju. Traja lahko več tednov. Krčevit kašelj lahko povzroči bruhanje. Ob hujšem poteku bolezni otroci težko jedo, pijejo in dihajo. Možni zapleti so pljučnica, vročinski krči, možganske krvavitve in smrt.

Okužba z bakterijo Haemophilus influenzae tipa b (Hib) lahko povzroča več hudih oblik bolezni, najpogosteje pa pljučnico in vnetje možganskih ovojnic. Ob okužbi lahko pride do resnih zapletov, kot so duševna zaostalost, cerebralna paraliza, gluhost, epilepsija ali delna slepota.

Otroška paraliza se pri ljudeh, ki razvijejo simptome (večina jih ne) začne kot gripi podobno stanje, kasneje pa nastopi paraliza okončin (bolnik ne more premikati rok ali nog) in hude bolečine v mišicah. Smrt nastopi zaradi ohromelosti dihalnih mišic.

Ošpice po svetu povzročijo največ smrti med vsemi nalezljivimi boleznimi, ki jih lahko preprečujemo s cepljenjem. Največje tveganje za zaplete in smrt imajo dojenčki in imunsko oslabljeni bolniki. Med težjimi zapleti je najpogostejša pljučnica, lahko se pojavi tudi vnetje osrednjega živčevja.

Mumps je virusna bolezen, ki primarno povzroča vnetje žlez slinavk. Če se bolezen razvije, se najpogosteje pojavijo glavobol, povišana telesna temperatura, otekle obušesne žleze slinavke. Zapleti pri mumpsu so redki, vendar resni. Nevaren zaplet pri mumpsu je zlasti vnetje mod.

Rdečke so virusna nalezljiva bolezen, ki jo povzroča virus rdečk. Najbolj značilen znak rdečk je izpuščaj po telesu. Okužba nosečnice lahko povzroči prirojene okvare pri otroku (gluhost, slepota, srčne okvare, duševna zaostalost).

Hepatitis B je virusna nalezljiva bolezen, ki prizadene jetra. Kronična okužba s hepatitisom B dolgoročno povzroča jetrno cirozo in jetrnega raka.

Vir: NIJZ

KOMENTAR

Quo vadis, FIHO?

Komentira: **Štefan Kušar, direktor FIHO 2012 – 2017**

»Quo vadis« je sv. Peter na begu iz večnega mesta Rim vprašal vstalega Jezusa. Jezus mu je odgovoril, da gre v Rim, kjer bo križan namesto njega. A poanta vprašanja ni v kraju, kamor želimo, temveč je ključno, ali posamezniki premorejo pogum in moč, da naredijo tisto, kar je prav.

Kakšno je torej poslanstvo članov Sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), članov Nadzornega odbora in direktorja? Nedvomno ohranitev sistemskega financiranja invalidskih in humanitarnih organizacij (IO in HO), upravljanje sistema s strani predstavnikov civilne družbe ob dvigovanju stopnje transparentnosti in objektivnosti odločanja o sredstvih fundacije.

Delovanje svetnikov v mandatu 2017 - 2022 je pokazalo bistven zasuk v razumevanju tega poslanstva. Zaradi neznanja ali zavestnega delovanja so v celoti prezrli dejstvo, da je FIHO naslednica sistema javnega financiranja IO in HO (civilna družba s posebnim pomenom!) v okviru Sveta Loterije Slovenije.

Ustanovljena je bila FIHO, ki jo upravljajo predstavniki civilne družbe, pri čemer so IO vse do spremembe Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije (jeseni 2011) imele v svetu fundacije večino. To je bilo strokovno in vsebinsko logično, glede na delitveno razmerje sredstev fundacije, predvsem pa zaradi narave invalidnosti, ki dokazano zvišuje življenjske stroške invalidov za 25 do 30 odstotkov. Vendar se predstavniki IO nikoli niso povezovali z vladnimi predstavniki pri doseganju poslanstva in ciljev FIHO.

Vse od ustanovitve so bili člani sveta tudi predstavniki Vlade RS, pri čemer nikoli niso imeli ključnega vpliva, ampak so bili tam zaradi informiranosti vlade o delu fundacije oz. kot glasniki vladnih sporočil. Vedno so o delu fundacije odločali svetniki IO in HO na podlagi pravno – formalnih določil, kakor tudi nepisanih določil, ki so omogočala uravnoteženo udeleženost ene in druge skupine organizacij.

Poleti 2017 je sledil 180-stopinjski zasuk, ko so se predstavniki HO politično povezali s predstavniki Vlade RS ter odkrito nastopili proti legitimnim in reprezentativnim predstavnikom IO. Rezultat tega nehigieničnega povezovanja je izvolitev predsednika Sveta FIHO v V. mandatu iz vrst vladnih predstavnikov, pri čemer so ne samo prelomili logično in utemeljeno tradicijo, da svet fundacije izmenjaje vodi predstavnik IO ali HO, temveč so za vodenje organa upravljanja fundacije izvolili celo predstavnika ministrstva za finance.

Kravja kupčija je šla celo tako daleč, da so IO vsiljevali obveznost sodelovanja s predstavnico Društva YHD. To društvo v svoji celotni 27-letni zgodovini obstoja nikoli ni pokazalo niti najmanjše pripravljenosti za sodelovanje z drugimi IO. Ravno obratno – še vedno javno zagovarjajo stališče, da bi bilo potrebno koncesijska sredstva od iger na srečo prenesti v proračun ter jih razporediti po enakih merilih kot vsakoletni razpis proračunskih sredstev Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti za področje socialnega varstva (kritje stroška dela in manjši delež administrativnih stroškov).

Svetniki HO so svoje rabote nadaljevali z izvolitvijo direktorja FIHO na podlagi preglasovanja različnih pravnih mnenj, iz katerih sledi, da najverjetneje ni izpolnjeval razpisnih pogojev. Vsa ta dejanja so utemeljevali na filozofiji pravnega pozitivizma, ki ni v ničemer povezan s pravičnostjo in moralnostjo.

Kam torej naprej spoštovani svetniki iz vrst HO? V kratkem se pričakuje poročilo Računskega sodišča RS za poslovanje FIHO v letih 2014/2015. Ali boste znali in zmogli zagovarjati ohranitev fundacije kot sistema financiranja civilne družbe, ki ga večinsko upravlja civilna družba na podlagi vnaprej določenih pravil igre s soglasjem Državnega zbora RS? Ali pa boste pristali na logiko »obtožb« ter spremenili fundacijo v »javno upravo«, ki deluje po proračunski logiki (celotna poraba odobrenih sredstev v tekočem letu brez sprememb namembnosti in prenosov, črpanje sredstev na podlagi izvedenih aktivnosti in poročil ter proračunskih zahtevkov za izplačilo sredstev, vračilo presežnih sredstev fundacije v proračun RS, prepoved dofinanciranja IO in HO, idr.)? Sploh če upoštevamo, da ste sklenili »hudičevo poroko« s predstavniki Društva YHD in vlade, ki vam je zvezala roke?

Aleš Žnidaršič, partner bolnice

Z boleznijo smo ostali sami

Pogovarjala se je: **Urša Blejc,** fotografije: **osebni arhiv**

Aleš Žnidaršič z Dola pri Ljubljani je prodajnik, ljubiteljski fotograf, prostočasni jadralec in … mož bolnice z revmatično boleznijo – sistemskim eritematoznim lupusom. Kmalu po rojstvu otroka in selitvi v nov dom je Andreja zbolela in življenju z boleznijo se je morala prilagoditi vsa družina, medtem ko zunanji svet o tem ni vedel skoraj ničesar. Od tedaj je minilo dobrih deset let.

Kako je revma prišla v vašo družino? Kakšni so bili prvi znaki in kako ste jih doživljali?

Vse skupaj se je začelo ob selitvi v novo hišo pred enajstimi leti. Najprej je bilo videti kot izgorelost, utrujenost, … Sam nekako nisem hotel verjeti, da je kaj drugega. Seveda sem vedel, da je nekaj narobe. Videl sem, da Andreja ne zmore več, a nisem pomislil, da bi bila lahko to revma. Ona pa je, ko se je vse slabšalo, tudi bolečine in okorelost, brskala po spletu in je vedela resnico, še preden so ji postavili diagnozo. Jaz se, če sem povsem pošten, nisem hotel sprijazniti niti potem.

Andreja: »Jaz sem vedela, da se nekaj dogaja že leto dni prej, težave sem imela s prsti, bolečino v kolenu, …«

Takrat sem bil jaz polno zaposlen z gradnjo hiše, ki smo jo naredili sami, tako da sem res verjetno spregledal prve znake. Ko smo se preselili, pa se je začelo dogajati na polno.

Je dolgo trajalo do postavitve diagnoze?

Trpeli smo približno dve leti, ko je Andreja hodila od zdravnika do zdravnika, ob tem pa je bila tu še nova hiša, kup kreditov nad glavo in majhen otrok. Tako hudo je bilo, da sem na koncu obupal, jo pustil v bolnišnici in rekel, da je ne bom odpeljal, dokler ne povedo, kaj ji je.

Vas je bilo strah?

Zelo. Ko sem gledal po spletu, je v tistih člankih pisalo, da je življenjska doba 10 let (kar sicer niti takrat ni držalo), sem se bal, da najina hči, ko pride v puberteto, ne bo več imela mame. Seveda se nam je podrl svet.

Ampak stvari so se vseeno obrnile na bolje …

Prvo zdravilo ni bilo uspešno in najprej so se terapije spreminjale, dokler niso našli prave kombinacije. Šele potem je šlo na bolje in je bil viden napredek v pravo smer, dokler ni prišla do tja, ko spet zmore sama.

Koliko ste lahko pomagali? V kakšni vlogi ste se znašli takrat?

Bili so večeri, ko sem jo moral dejansko nesti s kavča gor, ker ni mogla priti niti do postelje. S komolcem je odpirala vrata, tistih nekaj stopnic v zgornje nadstropje je bilo kot vzpon na Triglav. Prevzel sem večji

del gospodinjstva, tudi pomivanje in urejanje hiše. Prav tako večerno previjanje; hči sem dajal spat in jo uspaval. Večji del je pozneje spet prevzela Andreja, pomivanje po tleh pa je bilo »moje« še dve ali eno leto nazaj.

Ste ob tem ves čas delali ali ste ostali kaj doma?

Polno sem delal ves čas in tudi Andreja je skušala. Le včasih je ostala nekaj dni doma, da se je spet »sestavila« in odšla nazaj.

Ste dobili kakšno pomoč?

Nobene. Bil sem v šoku. Okoli sebe sem zgradil nekakšen zid in navzven nisem pokazal, kaj čutim, Vse skupaj sem nosil v sebi in mogoče šele zdaj prihaja za mano v obliki izgorelosti. Takrat porabiš toliko energije, za katero sploh ne veš, od kod jo vzameš. Vzgoja otroka, bolna žena, vrsta kreditov, … Ne veš, kako boš, ampak vseeno dobiš moč, da gre. V bistvu nikoli nisem podvomil, da ne bo nekoč spet bolje, tako kot je danes. A vmes so vendarle bila obdobja, ko smo prodali vso opremo za smučanje, misleč da tega ne bo mogla več. Zdaj pa spet smučamo že kar nekaj let, le z omejitvami glede mraza in naporov.

Kaj pa drugi, koliko so drugi ljudje vedeli za vaše tegobe?

Nobeden ni vedel. Najbolj žalostno je, da tega ne bližnji ne drugi ne opazijo. Nobeden ni kazal posebnega zanimanja. Živimo sami in babice so že vprašale, kako smo, ampak to je bilo bolj ritualno vprašanje. V resnici pa ostaneš sam in to se je Andreji zelo poznalo. Zato je drastično spremenila življenjski slog in poglede. Dejansko smo ostali sami trije z vso boleznijo in z vsemi tegobami.

Kdaj je bilo najtežje?

Najhujše je bilo obdobje, ko nismo vedeli, za kaj gre. Videl sem, kako trpi, kako hudo je, kako jo vse boli, a pomoči s strani zdravnikov ni bilo, ker naj bi bilo vse v mejah normale. Nič se ni zgodilo vse do trenutka, ko sem jo pustil v bolnišnici in je bile diagnoza potem postavljena v treh dneh.

Bi bilo danes drugače?

Kolikor poslušam, ne. Čakalne dobe so dolge. Težko je dobiti nekoga, ki bi ti res verjel, da potrebuješ nujno pomoč. Andrejo so takrat sprejeli tudi zato, ker je imela še vročino. Ko je bila enkrat v postopku, se je potem vse odvijalo hitreje.

Se vam zdi, da bolniki in svojci rabijo še kakšno dodatno psihološko in socialno pomoč?

Seveda, nobeden ti ne da nič in potem brskaš po spletu. Danes je sicer o tem napisanega več, takrat pa ni bilo. Potem iščeš, razmišljaš in si prepuščen sam sebi.

Se je potem veliko spremenilo, ko se je ženino stanje vendarle izboljšalo?

Najprej smo veliko potovali, trenutno pa spet živimo čisto klasično. Andreja je precej spremenila pogled, prednost daje čisto drugim stvarem. Mogoče je sebe bolj postavila na prvo mesto.

> Videl sem, da Andreja ne zmore več, a nisem pomislil, da bi bila lahko to revma. Ona pa je vedela resnico, še preden so ji postavili diagnozo.

Saj si to zasluži, kajne?

Zagotovo. Mogoče včasih hoče ujeti tisto, kar je takrat zamudila, jaz pa se potem malo lovim …

Ste tudi vi kaj spremenili pogled na življenje?

Takrat niti ne, ni bilo niti časa in nisem si pustil. Poskušal sem peljati stvari naprej.

Čutite zdaj, ko je bolje in je tudi hči že večja, olajšanje?

Ne vem. Pred dvema letoma sem imel prometno nesrečo in sem veliko premleval stvari. Mogoče sem to potreboval, da sem se ustavil. Danes sem bolj umirjen kot prej, ne več tako divji, da bi letal okoli. Nekateri me še vedno vidijo kot živahnega, a sem precej spustil raven. Poskušam živeti precej bolj umirjeno.

Kako pa vaša hči gleda na vse skupaj?

Ona je bila takrat tako majhna, da sploh ni dojela. Prvo leto življenja je bila Andreja še pred boleznijo zelo veliko z njo, saj sem jaz tedaj ogromno delal. Delal sem ali na hiši ali pa sem bil službeno odsoten. V onem drugem delu pa ja, sva se pač naučila midva voziti kolo. In potem smo tako ali tako začeli tudi skupaj pohajkovati okoli.

Res? Kam vse ste šli?

Takoj ko je bila Andreja toliko stabilna, da se je najhujše ustavilo, smo začeli. Bili smo v Londonu, na Siciliji, Sardiniji, Nizozemskem, v Istanbulu, Skandinaviji in tudi malo po Sloveniji.

Verjetno vas je bolezen dodatno spodbudila k temu?

Ja, takrat smo zelo polno živeli, izkoristili smo vse trenutke in vse stvari, da le ne bi česa zamudili.

Kaj pa zdaj? Kakšni so pa zdaj načrti?

Zdaj pa gremo naprej bolj umirjeno. Za adrenalin nam je kvečjemu jadranje. To je res za dušo in za sprostitev. Želimo si samo

Na Sardiniji

Na Nizozemskem

živeti. Zdaj je bolezen že sedem let v remisiji in želimo si, da tako ostane.

Ste kaj zamudili, vam je bolezen kaj vzela?

Bila je težka izkušnja, na nek način tudi pozitivna, glede na to, kaj smo zmogli. Nimam občutka, da bi kaj zamudil. No, Nika ni dobila kakšnega bratca ali sestrice. Ob to smo zagotovo. Jaz se s tem nisem hotel sprijazniti do kakšni dve leti nazaj.

So nosečnost odsvetovali zdravniki?

Vse skupaj se je preveč zavleklo. Ko se je bolezen umirila, pa tudi nismo hoteli tvegati in menjati terapije, ki deluje. Danes sicer pravijo, da se da, a takrat je Andrejina ginekologinja rekla, da o tem ne bomo. Nihče ni vedel, kaj bi to prineslo, ali bi to spodbudilo nov zagon bolezni ali ne. Enostavno nismo hoteli tvegati. Zdaj pa je Nika že večja in midva sva starejša.

Se bolečine še kaj oglašajo?

Ja, seveda. Spomnijo jo, če pretirava. Dramatičnih športnih aktivnosti zato še vedno ni. Hodiva smučat s prilagoditvijo pri moči, količini, dnevih, … Dvakrat na teden hodi na vadbo, da vzdržuje kondicijo, prožnost.

> Želimo si samo živeti. Zdaj je bolezen že sedem let v remisiji in želimo si, da tako ostane.

Kaj pa vi, kako se sproščate?

Jaz se sproščam na koncertih. Ker ljubiteljsko fotografiram, hodim fotografirati po koncertih.

Na katerem ste bili nazadnje?

Na Pankrtih. Do konca leta pa jih bo še osem ali deset.

Je to hobi ali bi lahko postalo kaj resnejšega?

Za zdaj je hobi, denarja namreč tu ni, čeprav bi fotografije vsi imeli. Zato ne grem na vse, ampak le na dogodke, ki me zanimajo, da mi je všeč glasba, se dobro počutim in imam nekaj od tega. Z mano hodi prijatelj in vzameva še ženi, tako da imava midva svoj žur in onidve svojega.

In jadranje, videti je, da vam tudi to veliko pomeni?

Res je pomembno. Sem pač skiper in po eni strani je stresno, ko si sam odgovoren za vse, po drugi pa zelo pomirjujoče, saj ni ničesar, le voda in mir. Na jadranje hodimo namreč sami. Sami smo šli že prvič, ko sem naredil izpit. Izpluli smo sicer z malenkostnimi težavami, ampak potem smo se imeli super, čeprav smo doživeli tudi hudo neurje. Sicer pa vedno skušam biti previden, prilagodljiv in pozoren, ker vem, da smo sami trije.

Bi danes naredili kakšno stvar drugače, z izkušnjami, ki jih imate?

Težko narediš kaj drugače. Prvi korak je odvisen predvsem od našega zdravstva in od tega, kdaj te začnejo obravnavati. Ko prideš v postopek in se začnejo stvari odvijati, je že v redu. Najtežje je zdržati tisto vmesno obdobje sivine, ko ne veš, kje si. Na eni strani vidiš svojega partnerja in ne veš, kako bi pomagal, ker je res hudo. Na drugi strani pa ti rečejo »Ne, nimamo kaj narediti.«

Spomnim se Andrejinega prvega pregleda, preden je zamenjala zdravnika. V privatni revmatološki ambulanti so ji povedali, katere preiskave je treba narediti, da bodo lahko sploh karkoli povedali. Njena zdravnica pa ji je rekla, »Ja, kdo pa mislite, da bo to plačal.« Vse se vrti okoli stroškov in cene, kot bi si ljudje izmišljevali, da jih boli. Veliko sem hodil z Andrejo na preglede in ko vidiš te ljudi v čakalnicah, veš, da tam ni nikogar, ki bi se pretvarjal. Nihče se s tem ne igra.

Nihče noče biti bolan …

Ne, ker si potem bolan ves čas. Ljudje, ki Andrejo pogledajo zdaj, si morda res mislijo, saj ji nič ni. Ni jim jasno, da vstaja dve uri pred začetkom službe, da se razmiga in da lahko poje vse tablete. Tega nobeden ne vidi. Nobeden ne vidi, da pade dol od utrujenosti in da lahko vsak trenutek zaspi zaradi kronične preutrujenosti. To so stvari, ki ljudem, če jo srečajo na ulici, niso znane.

Na Siciliji

IEEPO – mednarodna konferenca organizacij bolnikov

Skupaj smo glasnejši

Piše: **Petra Zajc**

V španskem Madridu je spomladi že deveto leto zapored potekalo mednarodno srečanje organizacij bolnikov IEEPO. Njegovo glavno sporočilo je, da moramo biti v sodobni dobi zdravstvenega varstva bolniki vključeni in zastopani v odločitvah, ki vplivajo na našo prihodnost. Predvsem pa je pomembno, da pride pravo zdravilo do pravega bolnika ob pravem času.

Srečanje, katerega gostitelj je bilo podjetje Roche, je namenjeno izmenjavi medsebojnih izkušenj in učenju drug od drugega. Konferenca je bila največja do zdaj v več pogledih. Trajala je štiri dni (dva dni več kot v 2016). Razširjena je bila tudi na področje izobraževanja o zdravstveni tehnologiji (HTA). Poleg tega pa je imela dodatnih sedem delavnic po posameznih bolezenskih področjih. Ena med njimi je potekala na temo revmatoidnega artritisa.

Iz 240 organizacij bolnikov je prišlo okoli 300 predstavnikov iz več kot 60 držav, ki so zastopali 20 različnih bolezenskih področij (obolenja dihal, živčevja, imunološka, rakava in druga obolenja). Desetina jih je bilo iz področja revmatizma. Iz Slovenije smo se srečanja udeležile predstavnice treh organizacij (Društva revmatikov Slovenije, Europe Donne in Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo).

Glas bolnika

Mary Baker (moderatorka srečanja in predstavnica Združenja za boj proti Parkinsonovi bolezni iz Velike Britanije) je ob otvoritvi poudarila, da je glas bolnika zdaj potreben bolj kot kdaj koli prej, saj se zaradi spreminjanja zdravstvenega okolja odpira veliko novih razprav.

Človeštvo je doseglo neverjetne stvari. Zahvaliti se moramo raziskovalcem, farmacevtom in javnemu zdravstvu. A dlje kot živimo, več je »dragih« bolezni, ki za seboj potegnejo kompleksno zdravstveno oskrbo. Staranje prebivalstva, natančna in posameznemu bolniku prilagojena (personalizirana) medicina, poročanje bolnikov ter obvladovanje obsežnih podatkov predstavljajo nove izzive. V sodobnem zdravstvenem varstvu pa je tudi nujno, da smo bolniki vključeni in zastopani v odločitvah, ki vplivajo na našo prihodnost.

»Ali glas bolnika v vaši državi vpliva na zdravstveno politiko?«

Udeleženci smo ob vsakem sklopu predavanj sodelovali tudi v kratkem anketiranju na določene teme. 37 odstotkov nas je menilo, da ima glas bolnikov velik vpliv na zdravstveno politiko, 52 odstotkov pa, da ga ima zelo malo. Kar devet desetin anketiranih je odgovorilo, da delujejo v partnerstvu z drugimi organizacijami v matični državi, ko se lotevajo sprememb v zdravstvenem varstvu. Od teh jih slaba polovica sodeluje z več različnimi deležniki (organizacijami bolnikov z njihovega bolezenskega področja, zdravstvenimi delavci in drugimi organizacijami bolnikov).

Program se je v nadaljevanju osredotočal na nekatere najpomembnejše vidike krepitve glasu bolnikov. V enem od tematskih sklopov smo udeleženci

poskušali odgovoriti, zakaj glas bolnikov ni vgrajen v vse odločitve zdravstvenega varstva. Eden od razlogov je, da v številnih državah na zdravstvene delavce gledajo kot na nezmotljive avtoritete, ki so postavljene na piedestal, bolniki pa smo v teh odnosih prepogosto v podrejeni vlogi in s premalo samozavesti izražamo naše potrebe. Enotni smo si bili, da je tudi tu treba vnesti več mehanizmov za državljansko udeleženost.

»Mi živimo bolezen«

V razpravi so poudarili, da veliko govorimo o tem, kako je glas bolnikov pomemben, a je resničnost pravzaprav drugačna. Predstavniki bolnikov prepogosto niso dovolj zgodaj vključeni v faze sprejemanja odločitev.

Odločevalci v procesih odločanja pogosto dojemajo bolnike in njihove zagovornike kot preveč čustvene in pristranske, zato morajo biti ti še bolj trdni in odločni pri prepričevanju vpletenih strani, da je njihov prispevek dragocen. Moramo stremeti k partnerskemu odnosu, izhajajoč iz tega, da imamo vsi pomembne informacije in znanje. »Mi živimo bolezen,« zato moramo imeti možnost spregovoriti in biti slišani. Organizacije bolnikov kot nevladne organizacije smo demokratično upravičene, da govorimo v imenu bolnikov, smo bili enotni vsi predstavniki bolnikov. Ena od ugotovitev razprave je bila tudi, da nosilci odločitev pogosto ne želijo spremeniti svojega formata delovanja, medtem ko organizacije bolnikov nimamo dovolj ustreznih strokovnih znanj, da bi temu sledili. Zato moramo več vlagati v izgradnjo človeških kapacitet, to je usposobljenega kadra ter kompetentnih voditeljev organizacij bolnikov.

Prisotni smo se večinsko strinjali, da mora postati zagovorništvo res prednostna naloga organizacij bolnikov. Za bolj uspešno komunikacijo s političnimi deležniki in doseganje sprememb pa je izrednega pomena tudi zbiranje pomembnih podatkov od bolnikov. To so podatki, s katerimi lahko podkrepimo zahteve do politike za učinkovitejše doseganje sprememb na boljše.

Težavo predstaviti skupaj z rešitvijo

John Bowis nam je kot izkušeni politik (zdravstveni svetovalec in nekdanji minister za zdravstvo v Veliki Britaniji) svetoval, da je za vplivanje na zdravstveno politiko ključno partnerstvo in vztrajnost. Svetoval je: »Težavo predstavite skupaj z rešitvijo. Oblikujte partnerstva s politiki in izkoristite »moč ljudi,« da ustvarite dokaze, potrebne za doseganje sprememb.«

Jean Mossman, zdravstvena svetovalka in sopredsedujoča na IEEPO, je ob zaključku te razprave dejala: »Glas bolnikov moramo razširiti, če želimo zanje pomembne stvari vključiti v zdravstveno politiko. IEEPO srečanja predstavljajo izjemno priložnost za opolnomočenje bolnikov, da bi njihove glasove slišali drugi«.

Razumevanje okolja

V okviru tematskega sklopa »Razumevanje okolja« so bila zanimiva predavanja o zdravstveni politiki in njeni vlogi oziroma pomenu pri izboljšanju oskrbe bolnikov. Organizacije bolnikov delujemo večinoma na treh ravneh: podpora bolnikom, njihovo izobraževanje in osveščanje javnosti. Pomemben del delovanja pa bi moral biti tudi vplivanje na zakonodajne odločitve in zagovarjanje lastnih interesov v dialogu s pomembnimi zdravstvenimi in političnimi deležniki ter spodbujanje raziskav.

Pri tem moramo organizacije najprej prepoznati težave obstoječih sistemov in poiskati načine, kako vključiti glas bolnikov v pogovore z deležniki za izboljšanje in razvoj zdravstvenega varstva. Pomembno je tudi medsebojno sodelovanje z drugimi organizacijami bolnikov in tako na enoten način vplivati na vlade. »Številni glasovi, ki komunicirajo z enim sporočilom, nedvomno krepijo glas bolnikov, zato moramo poiskati skupne cilje in sodelovati. Razmišljati moramo strateško in se usmeriti na področja, kjer lahko dosežemo največji vpliv«, je dejala ena od udeleženk. Nedvomno je politično delovanje organizacij bolnikov velikega pomena pri prizadevanjih za izboljšanje obravnave in položaja bolnikov, ki jih zastopajo.

Raziskave in razvoj

Udeležencem so predstavili tudi področje raziskav in razvoja (R&D).

Inovacije niso premočrtne in vse bolj prepoznavajo pomen vključevanja bolnikov v klinični razvoj zdravila. Da le-to pride do bolnika traja v povprečju od 10 do 15 let in lahko vključuje tudi do 30.000 ljudi. Procesi raziskav in razvoja se odvijajo v več fazah. Začnejo se s presejanjem tisočih molekul in se nato končajo s kliničnimi preskušanji, ki vključujejo bolnike. Ko dokažejo varnost in učinkovitost zdravila, podatke predložijo zakonodajalcem. Po odobritvi zdravila s strani regulatornih organov se lahko začnejo razprave o nacionalnih stroških in povračilih.

Predstavnik podjetja Roche, zadolžen za regulatorne procese, je poudaril, da se v podjetju zanašajo tudi na podatke, o katerih poročajo bolniki in jih posredujejo njihovim programom za razvoj zdravil. Tako vedno tudi iščejo primerne načine za vključitev bolnikov v proces razvoja, da lahko načrtujejo zdravila, ki resnično ustrezajo njihovim potrebam.

Kaj pa možnost konflikta interesov v tem procesu? Število dokumentiranih interakcij med Evropsko agencijo za zdravila (EMA) in bolniki se je v zadnjih osmih letih povečalo za 360 odstotkov. Danes lahko bolniki sodelujemo z EMA med drugim kot svetovalci, člani upravnega odbora in nenazadnje znanstveni zagovorniki. Po mnenju Davida Haerrya (belgijskega zdravstvenega analitika) je odnos bolnikov z EMA »zrel, dobro strukturiran in temeljit.« Poleg tega je vzpostavljena stroga politika navzkrižja interesov za zagotavljanje nepristranskosti in sprejeti so tudi etični kodeksi. Vključenost bolnikov v evropsko regulacijo zdravil raste počasi, a zagotovo raste, je sklenil svoje misli Haerry.

Utrinki iz ene od delavnic

Podatek je dokaz, dokaz je argument

Na zbiranje podatkov, ki argumentirano podprejo glas bolnikov, se je osredotočil četrti tematski sklop predavanj in razprav. Ugotovili smo, da na bolnike gledajo in obravnavajo zgolj kot na ekonomsko breme zdravstvenega sistema. Zato je za spremembo te paradigme ključnega pomena zbiranje različnih, tudi ekonomskih, podatkov v zvezi z boleznijo in dokazovanje, da pomeni vlaganje v optimalno oskrbo in zdravljenje dolgoročno ekonomsko korist za družbo kot celoto. Podatki, zbrani od bolnikov, lahko vplivajo na konkretne politike v razmeroma kratkem času, vodijo do konsenza in omogočijo razvijanje novih rešitev. Poleg tega lahko vlaganje v zbiranje podatkov odkrije pomembne vrzeli v zdravstvenem varstvu. S pomočjo medijev se nato lahko poveča ozaveščenost javnosti in odprejo vrata k pogovorom z oblikovalci politik.

Da bi se glas bolnikov slišal v raziskavah in razvoju ter regulativnih procesih je torej treba pridobiti čim več verodostojnih podatkov. Zato moramo organizacije bolnikov pričeti ustvarjati kakovostne in številčne podatke preko fokusnih skupin, panelnih razprav, intervjujev, raziskav in anket ter objavljati rezultate za krepitev njihove verodostojnosti. Zgodbe pričevanj bolnikov so zelo močno orodje, a če so podkrepljene z dokazi, potem so še močnejše. Zastopanje na podlagi podatkov lahko resnično spremeni prakso odločevalcev.

Peti sklop posvetov se je nanašal na razvijanje spretnosti in znanj organizacij za podporo krepitve glasu bolnikov.

Revmatoidni artritis – izkušnje bolnikov

Sama sem se med drugim udeležila tematske delavnice o revmatoidnem artiritisu (RA). Na njej smo se osredotočili na to, kako vzpostaviti globalno mrežo za RA med organizacijami bolnikov in preko nje standardizirati model zdravljenja in oskrbe za bolnike z RA. Sem spada zgodnje prepoznavanje simptomov, boljša dostopnost do revmatologov, zgodnje zdravljenje, kontinuirano spremljanje bolezni, partnerski odnos med bolnikom in zdravnikom, spremembe življenjskega sloga bolnika, boljše samoobvladovanje bolezni in večja zavzetost za zdravljenje.

Medtem ko revmatologi po celem svetu sodelujejo pri določanju in razvoju smernic za standardizacijo modela oskrbe bolnikov z RA, je zelo malo podatkov o izkušnjah bolnikov na potovanju skozi model in proces zdravljenj ter oskrbe v posameznih državah. Obstoječi modeli oskrbe večinoma tudi ne vsebujejo v zadostni meri bolnikovih subjektivnih pričakovanj glede izidov zdravljenja. Zato je nastala ideja o globalni raziskavi med bolniki z RA, ki smo jo vsi prisotni podprli in se zavezali, da bomo sodelovali pri njeni izvedbi v lastnih državah. Z rezultati raziskave bomo lahko pokazali, kaj vse v obstoječih modelih oskrbe bolnikov z RA ni dovolj dobro in nato z njimi podprli zahteve za spremembe in izboljšave.

Pogum za uspeh

Udeleženci smo lahko poslušali **intervju z Severinom Schwanom**, glavnim izvršnim direktorjem podjetja Roche. Ta je uvodoma dejal: »Danes se večina resničnih podatkov (ko zdravilo vstopi na tržišče oziroma v življenje) izgubi v bolnišničnem arhivu. V prihodnosti verjamem, da bodo ti podatki zabeleženi na digitalni način, kar nam bo omogočalo analizo ogromnih podatkovnih nizov in pridobivanje vpogledov, ki jih ne bi dobili iz kliničnih preskušanj. Prepričan sem, da bo to v prihodnje zelo pomemben vidik razvoja novih zdravil.« Poudaril je tudi, da je nujno, da se glas bolnika sliši in da je del postopka odločanja. Nihče namreč ne ve o bolezni več kot bolnik sam. Glede izdatkov za raziskave in razvoj je povedal, da v podjetju vrednotijo zdravila glede na vrednost, ki jo ta zagotavljajo, in ne glede na izdatek, ki ga prinašajo raziskave in razvoj. Cenitev zgolj na podlagi izdatka bi bila po njegovem napačna vzpodbuda, saj so inovacije tvegani posli in je za končni uspeh treba imeti tudi pogum.

Udeleženci na IEEPO

Tudi mi smo oblikovalci sprememb

Piše: **Aladar Belec**

Kot predstavnik Društva revmatikov Slovenije sem se oktobra udeležil srečanja oblikovalcev sprememb ali »Change Makers Summit 2017« v mestecu Boudry v Švici. Dvodnevno srečanje je bilo namenjeno izmenjavi dobrih praks, ki jih društva vzpostavijo in uporabljajo pri svojem delovanju.

Kristina Koler iz Društva psoriatikov, Aladar Belec iz Društva revmatikov in Kristina Modic iz Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo Slovenije.

Srečanje je bilo namenjeno različnim društvom bolnikov, predvsem tistim z bolniki, ki se zdravijo z inovativnimi (tarčnimi) oziroma biološkimi zdravili. Iz Slovenije smo bili tam predstavniki Društva psoriatikov Slovenije, Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo in Društva revmatikov Slovenije.

Naši gostitelji, podjetje Celgene, so na srečanju poudarili svojo zavzetost in željo po sodelovanju z bolniki. Izpostavili so, da smo bolniki njihovi partnerji v prizadevanju za uveljavitev in dostopnost inovativnih zdravil. V okviru srečanja so bila različna panelna srečanja, kjer smo v manjših skupinah na delavnicah bolniki izmenjali dobre prakse v okviru delovanja različnih društev bolnikov.

Sam sem se udeležil štirih panelnih delavnic. Na njih smo razpravljali o delovanju društva, komuniciranju, potrebnih dejavnikih za klinično študijo inovativnih zdravil in o motiviranju ter opolnomočenju bolnikov. Spregovorili smo o nekaterih težavah, ki jih imajo društva pri svojem delovanju, predvsem o tem, kako povečati prepoznavnost naših težav v družbi, dostop do učinkovitih (inovativnih) terapij in seveda o pridobivanju pomoči odgovornih (vladnih služb s področja zdravja, financ in zavarovanja).

Srečanje v Švici je bilo tudi odlična priložnost za neformalno druženje s predstavniki društev bolnikov, navezavo stikov in sklepanje različnih priložnostnih dogovorov o medsebojnem sodelovanju. Društva bolnikov se namreč zavedamo, da združeni, povezani v različne krovne organizacije, lahko dosežemo večjo moč in še bolje uresničimo in udejanjimo svoje naloge v skrbi za naše člane in za bolnike.

Predstavniki slovenskih in makedonskih društev ter podjetja Celgene

Podružnica **Gorenjska**

Od domače moke do tropskih orhidej

Piše: **Ana Ribič**

Prvo julijsko soboto smo imeli ekskurzijo v Pomurje. V zgodnjih jutranjih urah smo se iz Kranja odpeljali proti Veržeju, kjer smo si ogledali edini še delujoči plavajoči mlin na Muri. Tako kot revmatiki, je tudi ta že imel nekaj padcev in vzponov, vendar še vedno deluje.

Lastnik mlina je družina Babič, ki je leta 1912 od Kolmaničev kupila v celoti plavajoči mlin, ki pa je v požaru leta 1927 popolnoma pogorel. Babičevi so v enem letu na istem mestu postavili nov mlin tako, da so mlinarsko hišico postavili na obrežje in mlinsko kolo na čolne (kumpe), pogonska sila pa se prenaša z jekleno vrvjo. Tudi drugi mlin je voda odnesla in tako je bila družina leta 1947 ponovno primorana zgraditi novega. Od takrat dalje moči vodnega kolesa v sušnih mesecih pomaga tudi elektromotor. Leta 1990 je narasla voda ponovno odnesla mlinsko kolo. Zadnja obnova je trajala le tri mesece in tako je zdajšnja različica tega mlina že četrta po vrsti. Po ogledu smo nakupili dobro domačo moko in pot nadaljevali do Banovcev.

Kopališče Term Banovci ponuja 2.000 kvadratnih metrov vodnih površin s slapovi, tobogani, podvodnimi masažami, masažnimi bazeni in vrelci. Kopanje je mogoče v treh zunanjih in notranjem bazenu s termalno vodo (s temperaturo od 34 do 38 °C), v plavalnem bazenu z navadno vodo, v bazenu s toboganom ter otroškem bazenu. Kopališče Banovci je namenjeno gostom vseh generacij, ki želijo uživati in biti v stiku z naravo. Uživali smo v prijetno topli vodi.

Po kosilu smo se odpeljali v Dobrovnik na ogled tropskega vrta. V njem je več kot 400 vrst rastlin iz celotnega tropskega pasu našega planeta. Najbolj zanimive rastline so kava, poper, mesojede rastline, ananas, banane, papaja, mango, flamingovci in čudovite orhideje različnih barv iz njihove lastne proizvodnje.

Potepanje po Pomurju smo zaključili v Bogojini z ogledom mogočne Plečnikove mojstrovine, cerkve Gospodovega vnebohoda. Na poti domov smo se ustavili na Trojanah in si privoščili krofe. ■

Ivanka in Matej Kurnik – v avgustu sta praznovala 50 let skupnega življenja.

Podružnica **Tolmin**

Ne bomo se vdali

Piše: **Erika Golja**

Pohod tolminske podružnice na Mengore k cerkvici Sv. Marije ni uspel niti v tretjem poskusu, saj sta nam to preprečila narava in geografska lega. Toda Mengore nas še čakajo in naše načrte bomo uresničili v letu 2018. Upamo, da bo pohod in razgled z vrha Mengor, od koder lahko vidimo vse okoliške kraje in hribe v naši kotlini, udeležence privabil v kar največjem številu.

Mengore še vedno vabijo.

Podružnica **Posavje**

Kje je najstarejši akvarij v Sloveniji?

Piše: **Irena Fürst**

Veliko Slovencev hodi na izlete in strokovne ekskurzije v tujino. Tudi mi smo že bili. A ob tem ne smemo pozabiti svoje domovine in številnih še nepoznanih krajev v njej, ki so vredni ogleda, ter celo večja mesta, ki nam morda še niso razkrila vseh svojih skrivnosti. Lansko leto smo šli v Ljubljano, letos v Maribor.

Zdelo se nam je prav, da malce bolj spoznamo naša glavna mesta in njihove znamenitosti. V velika mesta hodimo v službo, v nakupe, mogoče še v gledališče ali opero. Le redko si ogledamo še kaj več. V naših ekskurzijah res lahko ponudimo le delček vsega, kar mesto ponuja na ogled, a skušamo izbrati bisere, ki mu dajejo svoj pečat in pomembnost.

Akvarij v Mariboru je najstarejši akvarij v Sloveniji. Na obrobju mariborskega parka je bil odprt že leta 1953. V njem lahko vidimo podvodni svet rečnih, jezerskih in morskih okolij z vseh koncev sveta. Na ogled je okrog 120 različnih ribjih vrst.

Akvariju so pozneje dodali še terarij in danes so v njem različni plazilci, dvoživke in žuželke. Tu smo videli najbolj strupene kače na svetu, od afriške mambe in kobre do ameriške klopotače. Poleg kač velikank so tam še krokodili, želve in različni kuščarji. Za nekatere člane pogled na te plazilce ni bil najbolj mikaven. Čeprav so zaprti izza stekla, v nekaterih vzbujajo občutke groze. Škoda je, da akvarij in terarij že dolgo nista bila obnovljena, saj ju že najeda zob časa. Mariborčani si želijo, da bi ju lahko na novo uredili in le upamo lahko, da se jim bo želja s časom uresničila.

Zanimiv je bil sprehod skozi srčiko mesta, ogled stolne cerkve, Rotovškega trga, mestne hiše in drugih zanimivosti, vse do Lenta. Na Lentu smo si ogledali okrog 440 let staro vinsko trto modre kavčine ali žametne črnine. Trta je vpisana v Guinnessovo knjigo svetovnih rekordov kot najstarejša vinska trta na svetu.

Lakoto smo potešili v gostilni, ki nosi ime po mestu Maribor. Lastnik je za njeno več kot uspešno obnovo prejel Steletovo priznanje za obnovo kulturnih spomenikov in revitalizacijo starega mestnega jedra. Res pohvalno. Njihova ponudba je bila malce drugačna, kot smo je vajeni. »Pohana« piščančja bedrca so bila odlična. Zanimalo nas je le, zakaj so jih postregli na koruznih zrnih. Pojasnili so nam, da tako odteče z njih odvečna maščoba in strinjali smo se, da je to dobra zamisel za postrežbo te jedi tudi doma.

Sledil je ogled muzejskih zbirk Pokrajinskega muzeja Maribor, ki domuje v Mariborskem gradu. Lahko rečemo, da so zakladnica zgodovine in zgodovinskih predmetov od najstarejših časov do

Zbralo se nas je več kot lansko leto.

danes. Tu so na enem mestu predstavljene arheologija, etnologija in širša kulturna zgodovina mariborske regije in njene okolice. Kustos, ki nas je vodil po razstavah, je to delal s srcem. Čeprav so bili nekateri že malce nestrpni, ker kar ni nehal z razlagami, smo ga drugi z odprtimi očmi in ušesi poslušali.

Mimo dvorca Betnava, ki stoji na južnem robu Maribora, smo se odpeljali do Botaničnega vrta Mariborske univerze v Pivoli. Sprehodili smo se skozenj. Mogoče smo prišli mesec dni prepozno ali prezgodaj, saj so nekatere rastline že odcvetele, vrtnice, ki jih imajo okrog 120 vrst, pa še niso zacvetele. Ampak sprehod po svežem zraku nam je prav prijal, čeprav so se začeli na nebu zbirati črni oblaki. Niso nas pregnali, pregnal nas je čas, saj smo imeli v načrtu, da se na poti domov oglasimo še v Žalcu.

Seveda, šli smo k pivski fontani, eni največjih slovenskih turističnih atrakcij. Dobili smo lične vrčke, »krigle«, ki so delo oblikovalca Oskarja Kogoja. Vrčki imajo spodaj čip in ko ga postaviš na fontano, vanj priteče pivo zlato rumene, črne, rdeče ali zelene barve, kakršno si zaželiš. Vendar na žalost ali pa na srečo ne teče v neomejenih količinah. Šest poskusov in šest zadetkov, potem pa nastopi čas, da se odpravimo proti domu. Tudi mi smo odšli. Za letošnje leto smo izpolnili bonus. Naslednje leto pa nas že čakajo nova ekskurzija in nove dogodivščine. Se jih že veselimo. ■

Štajerska prestolnica nam je razkrila nekaj svojih zanimivosti.

Prvi korak do spoznavanja sebe

Piše: **Irena Fürst**

Na družinsko srečanje s predavanjem vedno pride veliko članov in njihovih partnerjev, a toliko kot letos, nas ni bilo še nikoli – kar 68. Verjetno je vse privabila želja po osebnostni in duhovni rasti, o čemer je predaval Branko Jurečič.

Govoril je o odnosih in čustvih, o jezi kot enem najmočnejših čustev, o čustvenih vampirjih, prevzemanju bremen in prevzemanju odgovornosti za svoje življenje.

Povedal je, da čustva vplivajo na medsebojne odnose. Kot otroci smo imeli veliko talentov in darov. A potem nas je okolica prepričala, da nismo dovolj dobri ali da ne zmoremo. Počasi smo zatrli sami sebe, začeli pozabljati, kdo v resnici smo, kaj si želimo in kakšna naj bi bila naša življenjska pot. Zaživeli smo življenje svojih staršev in okolice.

A v življenju navadno pride trenutek, ko se iskreno vprašamo, če smo srečni in zadovoljni, ali sledimo svojim ciljem in srčnim željam ter ali imamo zdrave medsebojne odnose. V tem trenutku se soočimo sami s sabo in se začnemo osebnostno in duhovno prebujati. Takrat spet prebudimo svoje otroške talente in darove in se lahko začnemo spreminjati.

Spregovoril je tudi o jezi kot izredno močnem negativnem čustvu. Jezimo se, ko imamo občutek, da situacije ne nadziramo in se stvari ne odvijajo tako, kot smo mislili. Razjezimo se ob občutku, da drugi ne vidijo ali pa ne upoštevajo naših potreb in želja. Predavatelj svetuje, da se na jezo drugega ne odzovemo z jezo, ampak da ga poslušamo in se mu na koncu zahvalimo za njegovo mnenje. Ne pustimo se zmesti niti, če ga bo to še bolj razjezilo. Vztrajajmo pri pozitivnem odzivu. To ni lahko, a nas obvaruje pred tem močnim negativnim čustvom.

Njegov naslednji nasvet je bil, da ne kuhamo zamere, ki je navadno povezana z lastno prizadetostjo. Zamere učimo že majhne otroke, ko se na primer udarijo ob mizo in ob tem rečemo: »Ti ti grda miza.« Ob tem pa miza ni nič kriva.

Se vam je že dogajalo ali pa se vam dogaja, da imate občutek, da vam nekateri ljudje jemljejo energijo ali pod domače, »pijejo kri«. Da vam prijatelj vedno samo toži o sebi in o svoji bolezni. Predavatelj je povedal, da so to »čustveni vampirji«. Po pogovoru z njimi smo utrujeni in nimamo več prave energije. Poskušajmo pomagati, a če ne gre, je za naše dobro bolje, če se umaknemo.

Branko Jurečič svetuje, da pomagamo tudi sebi. Sami smo tisti, ki odločamo o svojem življenju in tega si ne smemo vzeti. Vsako jutro vidimo v ogledalu sebe in če nismo zadovoljni, smo samo mi tisti, ki se lahko spremenimo.

Predavanje smo poslušali, se zazrli sami vase in iskali primerjavo med povedanim in lastnimi izkušnjami. Bomo kaj spremenili? To je odvisno le od nas. Sami smo kovači svoje sreče. Če se boste odločili za predavanja o teh temah tudi v vaših podružnicah, boste morda naredili prvi korak k spoznavanju samih sebe in iskanju novih, bolj prijaznih in zdravih poti. Srečno!■

Osebnostna in duhovna rast je privabila številne obiskovalce družinskega srečanja.

Podružnica **Velenje**

Vulkan na Goričkem

Piše: **Franc Špegel**

Dvanajst članov velenjske podružnice in šest družinskih članov je bilo navdušenih nad doživeto oktobrsko strokovno ekskurzijo na Goričko in v Lendavo. A čeprav ima Grad v krajinskem parku Goričko po legendi kar 365 sob, v njih nismo ostali.

To je res največji grad daleč naokoli. Sob v petih grajskih krilih, ki obdajajo dvorišče, sicer nismo prešteli, smo se pa seznanili z bogato zgodovino gradu.

Še bolj smo bili navdušeni nad ogledom doživljajskega parka Vulkanija. Predstavili so nam, kako je pri Gradu na Goričkem pred tremi milijoni let bruhal zadnji vulkan na tem območju. Spoznali smo veliko zanimivosti o vulkanih in geoloških značilnostih našega planeta.

Na poti nas je vodil krtek Oli. Pri vodenju mu je nagajala čarovnica Ezo, saj je hotela priti do dragocenih kristalov olivina, ki so z izbruhom vulkana prišli na površje. Oli nas je popeljal skozi lavino cev do dvorane, kjer smo si preko 3D-stereoskopske tehnike ogledali zgodovino vesolja do izoblikovanja Osončja in Zemlje. Z dvigalom smo se navidezno odpeljali v globino Zemljine skorje, na površje pa smo se s številnimi težavami vrnili z Olijevim podzemnim vlakcem. Zares čudovito doživetje.

Popoldne smo se odpeljali še v Lendavo in se povzpeli na 53,5 metra visok stolp Vinarium. Imeli smo čudovit pogled daleč naokoli. Tudi s to strokovno ekskurzijo smo spoznali, kako lepa je naša pokrajina in koliko biserov je v njej.

53,5 metra visok stolp Vinarium ponuja razgled daleč naokoli.

Podružnica **Murska Sobota**

Zaklad dežele pod Triglavom

Piše: **Drago Smodiš** / Fotografira: **Ivan Recek**

Bled z okolico je eno najlepših letovišč. S svojo lepoto privablja ljudi iz vsega sveta. Privabil je tudi člane Podružnice Murska Sobota, ki smo se tja odpeljali na strokovno ekskurzijo.

Vsak obiskovalec Bleda si obvezno ogleda tudi grad in tudi mi smo se povzpeli nanj. Kljub oblačnemu vremenu smo uživali ob razgledu na jezero in njegovo okolico. Grad ima čudovito zakladnico. Ima tudi poseben čut za invalide in za gibalno ovirane osebe, ki so jim prilagodili celo cene vstopnic.

Ker smo bili že precej izčrpani, je sledilo zgodnje obilno kosilo z enkratno postrežbo v restavraciji Pr'Klaudiji na Bledu. Takoj čez cesto smo pokukali v infocenter Triglavska roža Bled na razstavo »Raj pod Triglavom«. Velikodušno so nam jo predstavili. Zaključila se je s predstavitvenim filmom Dežela pod Triglavom, ki ga je avtor, svetovno znani letalec in fotograf, Matevž Lenarčič v celoti posnel iz zraka z ultralahkega letala. Film nam je pokazal vse razsežnosti lepote naše dežele.

Ogledali smo si še Diagnostični center Bled, zasebno zdravstveno ustanovo, kjer opravljajo različne specialistične preglede. Preglede opravijo na napotnico ali samoplačniško.

Čas in vreme sta nam dopustila še, da smo se sprehodili po ozkih ulicah do cerkve in si napasli oči z umetniškimi deli. Po krajšem sprehodu ob jezeru (k sreči pot ni bila spolzka) nas je pobral kombi in s pomočjo domačina Marka Kaučiča, ki nas je ves dan velikodušno spremljal in navdihoval z lepotami, smo obkrožili še celotno jezero in dobili občutek razsežnosti in mogočnosti tega naravnega čudesa.

Sledila je »dušna paša« v Baziliki Marije Pomagaj na Brezju, ki je osrednje slovensko romarsko središče. Pred dolgo potjo nazaj pa smo se vrnili na Bled k našemu prijatelju Marku v njegovo restavracijo na večerjo in kremšnite, brez katerih izlet na Bled ne bi bil popoln.

Čebelar Jani je prisluhnil grajskim čebelam.

Podružnica **Murska Sobota**

Sladka pot za razgibane sklepe

Piše: **Paula Kovač** / Fotografira: **Ivan Recek**

Vsi člani društva revmatikov se zavedamo, kako pomembna je telesna dejavnost. Junija smo se za malce mehkejše in prožnejše sklepe odpravili na pohod po prelepem in razgibanem Goričkem.

Za uspešen začetek smo se na zbirnem mestu v Martjancih najprej posladkali z dobrotami članov domače sekcije in šele nato pot nadaljevali do uradne zbirne točke v Ratkovcih pred vaškim gasilskim domom. Tam so nas že pričakale dobrote kmečke sirarne Gorički raj. Kratka nevihta je poskrbela, da se je pokušina še malce podaljšala, ozračje pa prijetno shladilo. Pot nas je vodila po slikovitem Goričkem. Prvi postanek je bil v vasi Berkovci. V mojstrski delavnici Medičarstva Celec nam je Jožica Celec opisala potek dela pri nastajanju medenjakov, lectovih src in drugih medenih izdelkov, ki ne smejo manjkati na nobenem praznovanju. Že pošteno razmigani smo se nato vrnili nazaj v Ratkovce.

Da ne bilo preveč gibanja in bolečih nog, smo z ogledom goričkega raja nadaljevali kar z avtomobili. V vasi Kančevci smo obiskali Dom duhovnosti, kjer delujejo bratje Kapucini. Zelo slikovito nas je naprej vodil pater Primož. Tu vsak obiskovalec lahko najde svoj mir za razmišljanje, duhovno sprostitev in obnovo. Zraven doma stoji cerkev sv. Benedikta. Ker smo bili že blizu vasi Selo, nas je pater povabil, da smo si ogledali še posebno zanimivo okroglo kapelo – Rotundo s prečudovitimi freskami. Tu smo zaključili našo bogato prehojeno, delno prevoženo in duhovno obogateno pot. Hvaležni smo medičarki Jožici Celec in patru Primožu za prisrčno vodenje. ■

Dobra volja je pregnala dež.

Podružnica **Kočevje**

Človekoljubnost, ki sede v srce

Piše: **Jožica Verderber**

Oktobra smo se iz podružnice Kočevje odpravili na letno strokovno ekskurzijo na Idrijsko in Cerkljansko. Najprej smo obiskali Partizansko bolnico Franja, potem pa še najstarejše slovensko rudarsko mesto.

Po malici in kratkem oddihu od dvourne vožnje, smo si ogledali Partizansko bolnico Franja, ki je skrita v soteski Pasice. To je ena redkih še ohranjenih bolnic, ki so med drugo svetovno vojno delovale v Sloveniji. Poimenovali so jo po dr. Franji Bojc Bidovec, zdravnici in upravnici, ki jo je vodila od januarja 1944 do konca vojne.

Ob potoku Čerinščica stoji 14 lesenih barak in več pomožnih objektov, kjer se je zdravilo 578 težjih in več kot 300 lažjih ranjencev. Odšli smo polni vtisov človekoljubnosti, plemenitosti in tovarištva zdravnikov, medicinskih sester in vseh ostalih, ki so pomagali ranjenim.

Odpeljali smo se še v Idrijo, kjer smo si peš ogledali mesto. Idrija je najstarejše rudarsko mesto, ki ponuja bogato tehniško, kulturno in narodno dediščino. Obiskali smo Mestni muzej Idrija na gradu Gewerkenegg, ki predstavlja več kot 500-letno tradicijo rudarjenja in njihovega skromnega življenja. Tam so nam v posebnem filmu prikazali razvoj klekljarske čipke, čipkarske šole in pomena čipk v družbi. Vodička nas je nato popeljala skozi razstavne prostore do zakladnice čipk, ki v vitrinah ponujajo čudovita oblačila iz klekljanih čipk.

Po ogledu znamenitosti Idrije smo poizkusili še njihovo kulinarično posebnost, idrijske žlikrofe, nato pa se prijetno utrujeni in zadovoljni odpravili proti domu. ■

Ob potoku Čerinščica stoji 14 lesenih barak in več pomožnih objektov, kjer se je zdravilo 578 težjih in več kot 300 lažjih ranjencev.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Neumorni od pomladi do jeseni

Piše: **Helena Murgelj**

Revmatiki podružnice Dolenjske in Bele krajine smo od pomladi do jeseni pridno hodili po Sloveniji, spoznavali njene naravne in kulturne lepote na Primorskem, Gorenjskem in tudi doma na Dolenjskem. Srečali smo celo škrate.

Kjer škrati igrajo na trobente

Že v začetku maja se nas je zbralo 20 pohodnikov za pohod po Machovi poti. Pred dvema letoma je na pobudo Marjana Hrena, po rodu iz Velikega Slatnika, nastalo društvo Machova dediščina pod Gorjanci, ki je še isto leto uredilo Machovo učno pot, zdaj pa je izšel tudi zbornik Slatenska dolina in Machova dediščina pod Gorjanci.

Pohod je vodil prav predsednik društva in avtor zbornika Marjan Hren, tako da smo se kar najbolje seznanili z znamenitostmi na tej poti po neokrnjeni naravi. Ob njej so studenci in večinoma je voda dobra, neoporečna za pitje. Zanimiv je skalni pračlovek iz davnine, ki bdi nad dogajanjem v dolini studencev, njegov kamniti pogled je uprt na bistri Angelski studenec. Rdeča nit učne poti so zgodbe o Machovi družini, zapisi Janeza Trdine, ki je pisal tudi o Machih. Na vodenem pohodu po Machovi poti smo tako spoznavali kulturno dediščino Malega in Velikega Slatnika, dveh vasi v vznožju Gorjancev.

Johan Mach, v filozofiji izobražen humanist in poznavalec naravoslovja, je leta 1862 kupil graščino v vasi Veliki Slatnik in se tja preselil z družino. Na Machovem hribu je gojil svilopreljko, do takrat pri nas neznanega metulja, azijskega svilnatega prelca jamamaja. Njegov sin Ernest Mach je bil znanstvenik, fizik in filozof svetovnega formata. Po njem se imenuje Machovo število, ki se ga uporablja za opis hitrosti letal. Na poti pod vasjo Veliki Slatnik so nas pričakali člani društva v stari opravi škrata in škratke. Škrat je igral na staro trobento in nas tako prijazno vabil. Postregli so nas z Machovimi ocvrtki, cvičkom in suhim sadjem. V vasi smo obiskali grob družine Mach in ostanke njihove graščine.

Na vse je ta pot naredila močan vtis, zato smo si obljubili, da jo bomo še kdaj prehodili, saj je lepo urejena in označena z metuljem kot simbolom Machove poti.

»Za prijatelje si je treba čas vzet«

Majska skupna potepanja pa se še niso zaključila. Rekreativni pohod so pripravili tudi revmatiki iz Trebnjega, ki delujejo v sklopu podružnice Dolenjske in Bele krajine, pod vodstvom domačinke Milene Slak. Zbralo se nas je 21.

Prva postaja je bil planinski dom na Debencu z nadmorsko višino 547 metrov. Sprehodili smo se v okolici doma, se naužili svežega zraka ter se z rogljički in pijačo okrepili za nadaljnje podvige.

Z avtomobili smo se odpeljali do Gradišča pri Trebnjem, gručastega naselja vzhodno od Trebnjega, na istoimenski vinski gorici z nadmorsko višino 440 metrov. Na prisojnih legah so številni vinogradi z zidanicami. Ustavili smo se pri naši članici Renati Godnjavec. Peš smo se povzpeli do kapele sv. Jožefa iz leta 1936, ki nam jo je predstavil ključar Franc Ržen. Tako notranjost kot zunanjost kapele sta obnovljeni. Pred sedmimi leti so položili nova granitna tla, pred tremi leti so vzidali nova vrata ter pri cerkvi postavili leseni kip sv. Jožefa. Gradišče je znano tudi po križevem potu. V cerkvi smo skupaj zapeli Marijino pesem. Pod njo smo se ustavili pri zakoncih Lah, ki sta nas postregla z vinom in domačimi piškoti. Občudovali smo slike Cvetke Lah, ki se že več let ukvarja s slikanjem. Motivi so različni, od domačij, panjskih končnic, cvetja do cerkvic.

Po ogledu so nas v zidanici naše Renate Trebanjke pogostile z odlično enolončnico oziroma mineštro, burekom, sladkimi dobrotami ter pijačo. Za prisrčen sprejem smo se zahvalili z zapisanim verzom Andreja Šifrerja »Za prijatelje si je treba čas vzet, se poveselit in kdaj znat potrpet.«

Pohod je vodil Marjan Hren, predsednik društva Machova dediščina pod Gorjanci in avtor zbornika Slatenska dolina in Machova dediščina pod Gorjanci.

Prilegla se nam je odlična mineštra v zidanici naše članice Renate.

Kje je Prevc?

Poleti je prišla na vrsto Gorenjska in nov cilj pohodniškega potepanja - Planica, ledeniška dolina v severozahodnem delu Julijskih Alp z lepimi pogledi proti goram Ponce, Ciprnik, Sleme, Mojstrovka, Travnik in Jalovec. Dolina je seveda najbolj poznana po smučarskih skakalnicah.

Zbralo se nas je 42. Pod vodstvom vodnice smo si ogledali nordijski center Planica s sedmimi novimi skakalnicami in spremljajočimi objekti. V osrednjem objektu, ki predstavlja središče tekaškega in skakalnega dela, so razgledna ploščad, planiški muzej, vetrovnik in gostinska ponudba. Tek na smučeh ni mogoč le pozimi, ampak tudi poleti - na pokritem notranjem tekaškem poligonu.

S sedežnico smo se odpeljali proti vrhu. Posebno doživetje za obiskovalce je spust po jeklenici – Planica Zipline! Planica nas je dobesedno očarala. Po ogledu smo odšli na kosilo v olimpijski športni center Dom Planica.

Po kosilu smo se odpeljali do Zelencev – mokrišč smaragdno zelene barve. V obliki številnih majhnih izvirčkov izvira na Zelencih Sava Dolinka, ki se združi s Savo Bohinjko v reko Savo, najdaljšo reko v Sloveniji. Reka Sava povezuje štiri države (Slovenijo, Hrvaško, Bosno in Hercegovino in Srbijo).

Odpeljali smo se še do bazilike Marije Pomagaj na Brezje, ki služi kot slovensko narodno svetišče in je tako največji romarski kraj v Sloveniji, kjer smo se priporočili oziroma izročili naše težave Mariji.

S sedežnico smo se odpeljali do vrha.

V znamenju cvička

Zadnjo septembrsko soboto smo se prvič skupaj odpravili v Goričevje in Paho. Pohod sva vodila domačina Helena in Valentin Murgelj.

Na Pahi smo obiskali Matjaževo domačijo, kjer nam je po dobrodošlici gospodar razkazal 150 let staro, s slamo krito hišo. Po ogledu prostorov in opreme (Bogkov kot, kredenca, zidan štedilnik, skrinja, ležišče iz ličkanja, mentrga ...) smo v kleti lahko prisluhnili še »cvičkovi« zdravici.

Na lesenem podu je predstavljena Zgodba o cvičku. V sedmih poglavjih prikaže zgodovino vinske trte in vina, cviček in njegovo sestavo, vinske zavetnike ter pridelavo od zgodnje pomladi do pozne jeseni. Sledila je degustacija sestavin cvička; pokusili smo frankinjo, dolenjsko belo in žametovko. Zraven so postregli ajdov kruh z orehi in domači sir.

Po ogledu Matjaževe domačije smo se sprehodili skozi vinsko gorico Grčevje. Na nadmorski višini 500 metrov smo si ogledali najstarejšo podružnico šentpetrske fare – cerkvico sv. Jurija, ki jo krasi čudovit baročni oltar, nazadnje obnovljen leta 2011. Zraven cerkve sta zasajeni potomka mariborske trte in lipa. Ustavili smo se tudi v konjeniškem domu pod cerkvijo in si ga pod vodstvom predsednika Konjeniškega društva sv. Jurij Grčevje, Mirka Zorka, tudi ogledali. Z nami sta bila tudi dva mlajša predstavnika, petletni Tomaž in osemletna letna Maša. Rekreativni pohod je uspel.

Pri mariborski trti, zasajeni zraven cerkve sv. Jurija v Grčevju, udeleženci jesenskega pohoda.

Med ribami in hobotnicami

Oktobra se nas je 44 po sonce odpravilo na obalo, kjer so nas prisrčno sprejeli v domu paraplegikov v Pacugu, v Piranu pa smo se družili še s hobotnicami, brancini, zobatci, glavači, morskimi psi in algami. Ekskurzijo je vodil Andrej Gregorčič.

Najprej smo obiskali Dom paraplegikov v Pacugu, ki leži tik nad morjem. Sprejela nas je Jana Rožaj in nam predstavila edini hotel v Sloveniji, ki je v celoti prilagojen invalidom. Dom paraplegikov poleg pravljične lokacije odlikuje visoka kakovost posameznikom prilagojenih terapij, ki jo zagotavlja uporaba najmodernejših aparatov. Nudijo masaže, protibolečinske terapije, razgibavanje s terapevtom, osvežitev v bazenu z morsko vodo, dobro hrano in še veliko drugega. Ogledali smo si prostorne sobe, ki lahko sprejmejo tudi štiričlanske družine, savno, dvorano in ostale prostore in se okrepili s toplo malico. Dom je odprt od začetka marca do konca novembra.

Potem smo se peš ob obali napotili proti Piranu. Sprehodili smo se in si ogledali znamenitosti. Obiskali smo akvarij s številnimi morskimi živalmi v bazenih, ki jih osvetljuje umetna svetloba. Videli smo hobotnice, brancine, zobatce, glavače, morske pse, alge ... Za odličen zaključek dneva smo se odpeljali še restavracijo Valmarin v Škofije na odlično kosilo.

Nadaljevanje na naslednji strani

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

V piranskem akvariju.

»Nekje na Dolenjskem so kraji ...«

Konec oktobra se je naša druščina odpravila še na rekreativni pohod v rojstno vas pesnika Toneta Pavčka, v Šentjurij.

Sredi vasice, v amfiteatru pred Pavčkovim domom, nas je pričakala gospa Ljudmila Bajc, predstavila pesnika in njegovo rojstno vas in pokazala, kje sta bila doma njegova starša. Le nekaj metrov stran je ob cerkvici sv. Jurija Pavčkov spomenik. Kamnit steber simbolizira njegovo pokončno držo. Na njem je bronasta plošča z reliefnim portretom pesnika, ob njem pa je do bližnje lipe položenih 42 betonskih tlakovcev, kolikor je Pavčkovih objavljenih del.

Odšli smo še v cerkev sv. Jurija, zavetniku vasi in spoznali tamkajšnjo sakralno stavbno dediščino. Ob sv. Juriju je na levi strani kip sv. Petra, na desni sv. Pavla. Na vrhu je sv. Martin in ob njem sv. Anton Padovanski in Janez Evangelist.

Bajčeva nam je prebrala Pavčkovo pesem »Nekje na Dolenjskem so kraji«, v kateri pesnik opisuje svojo rojstno vas, zaključila pa z verzi o sreči. Nato smo se odpravili v Pavčkov dom in k stalni razstavi v njem. Ogledali smo si kratek film o Tonetu Pavčku in fotografije iz pesnikovega življenja. Videli smo pesnikov pisalni stroj, očala, rokovnik in lahko smo prelistali njegova dela.

Vmes smo se napotili še k naši članici Heleni v zidanico na prigrizek z okrepčilom in kavico ter se mimogrede ustavili še pri kmetici leta 2016 Jelki Krivec. Prijetno druženje se je nadaljevalo s petjem ob zvokih harmonike. ■

Pri spomeniku Toneta Pavčka, ki stoji zraven cerkve sv. Jurija v Šentjuriju.

Nika Klemenčič: zbirateljica že od mladih let

▸ Piše: **Helena Murgelj**

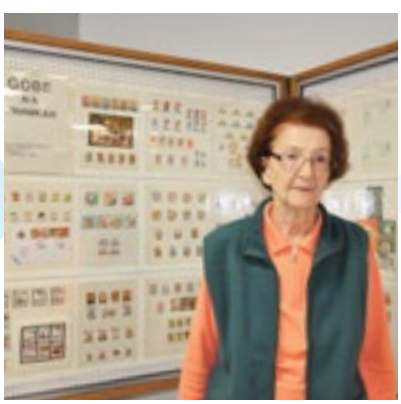
Dvainosemdesetletna Nika Klemenčič živi v Novem mestu, je članica Društva revmatikov Slovenije vse od ustanovitve in ima zanimiv konjiček. Že vrsto let zbira znamke, razglednice, denar in podobice. V drugi polovici septembra smo si njeno zbirko znamk lahko ogledali na razstavi.

Nika Klemenčič ima ankilozirajoči spondilitis, za katerim je zbolela že pri 36-ih letih. Od nekdaj je bila redna udeleženka pohodov, srečanj, telovadbe, kopanja v bazenu v Dolenjskih Toplicah in ostalih društvenih dejavnosti. Še danes se jih rada udeleži, kolikor ji dopušča zdravje, saj ji druženje veliko pomeni.

Sicer pa je že 68 let članica Filatelističnega društva Novo mesto, kjer je bila med drugim nekaj časa blagajničarka in članica upravnega odbora. Opravljala je tudi naloge v upravnem odboru Filatelistične zveze Slovenije. Zbira znamke in razglednice Novega mesta, razglednice Maksima Gasparija, denar in podobice.

Podobice aktivno zbira zadnjih 15 let, po smrti svoje mame. V avli poslovalnice NLB na Seidlovi ulici v Novem mestu jih je na ogled postavila julija - skoraj 200 podobic, ki so bile tematsko urejene na svetniške, romarske in spominske (ob smrti, krstu, novi maši, blagoslovu božjih znamenj, ...). Podobice si med seboj izmenjuje z nekaterimi člani filatelističnega društva, znanci, prijatelji, dobi jih po cerkvah in na raznih prireditvah.

Z zbiranjem znamk je začela že kot pionirka in s tem nadaljuje. V drugi polovici septembra je skupaj s predsednikom Filatelističnega društva Novo mesto Alojzem Tomcem v isti banki pripravila še razstavo znamk različnih vrst gob s celega sveta. V petih vitrinah je tako prikazala okoli 650 znamk s podobami užitnih in strupenih gob. Povedala je, da se znamke lahko zbirajo po serijah, lahko so posamezne ali pa na razglednicah z znamko in žigom. Včasih so zbirali žigosane znamke s pisemskih ovojnic in razglednic, danes jih kupujejo. Pred leti je svoje znamke že predstavila v okviru gobarske razstave na Osnovni šoli Grm. ■



Podružnica **Celje**

Zatočišče v naročju umetnosti

Piše: **Boris Koteski**

Podružnica Celje je aprila pripravila enodnevni izlet na Dolenjsko. Vremenska napoved je bila slaba in marsikateri izlet je bil ta dan odpovedan. Mi pa smo vztrajali in ni nam bilo žal. Zatočišče smo našli v enem od dolenjskih naročij umetnosti – v Kostanjeviškem gradu.

Pot z avtobusom je vodila preko Zidanega Mosta do Radeč, kjer se je nam pridružil predsednik podružnice Zoran Cvar. Pot smo nadaljevali preko Studenca in Rake do Kostanjevice pri Krki. Prvi resnejši postanek je bil v cistercijanskem samostanu nedaleč od Kostanjevice.

Samostan domačini imenujejo kar Kostanjeviški grad. V njem smo si ogledali največji umetniški zaklad slovenskih umetnikov na Dolenjskem. Tukaj so razstavljene stalne zbirke: Božidarja Jakca (risbe in grafike), Franceta in Toneta Kralja, kiparja Janeza Boljke, slikarja Bogdana Borčiča ter dela Gorjupa, Goršeta in Didka. Ogledali smo si tudi razstavo kipov na dvorišču samostana v okviru simpozija kiparjev Forma Viva. Kipi so izdelani iz hrasta Krakovskega gozda, ki ni daleč od samostana.

Po kosilu smo ostanek dneva preživeli na toplem v Termah Paradiso v Dobovi. Kljub slabemu vremenu smo imeli lep dan z veliko dobre volje. ■

Podružnica **Ptuj**

Upanje umira zadnje

Piše: **Mira Trifunac**

V Društvu revmatikov Ptuj smo organizirali regijsko srečanje Podravja, kjer so se našim članom pridružili še člani podružnic iz Maribora in Murske Sobote. Odpravili smo se na Ptujsko goro.

Pričakala nas je predsednica tamkajšnjega turističnega društva Tanja Leskovar in pozdravil Branko Gojkovič, vodja podružnice DRS Ptuj. Poleg ogleda cerkve smo načrtovali še ogled prenovljene starotrške hiše, v kateri je urejen muzej in ob kateri je krasen zeliščni vrt.

Ptujska Gora je znan romarski kraj v občini Majšperk. Leži na 352 metrov visokem razglednem griču. S trga se dvigajo stopnice do ene najlepših gotskih cerkva na Slovenskem. Njena največja posebnost je milostna podoba Marije Zavetnice s plaščem.

Po ogledu smo se odpeljali v gostišče »Špajza«, kjer nam je za še boljši ugriz v pojedino zobozdravnik Velemir Trifunac predaval o zdravju zob in ustne votline.

Pred koncem leta nas čaka še zaključno družinsko srečanje na izletniškem turizmu Jokl v Črešnjevcu, kjer nam bo o adherenci pri zdravljenju predavala revmatologinja Vesna Kovačič Grobeljšek, dr. med.

Zadnji mesec leta je za marsikoga stresen in naporen, nekateri bi ga kar ukinili. Sama sem ga vesela, saj je rezerviran za želje in vesela otroška pričakovanja. Prinaša upanje, da bo novo leto boljše kot minulo in kot vsi vemo - upanje umira zadnje. Revmatiki - SREČNO! ■

S seboj smo vzeli dobro voljo in fotoaparat.

Podružnica **Ajdovščina**

Za obzidji in nad visokimi stenami

Piše: **Milena Volk**

Vasice Kvarnerja so res skrite, saj večina še ni obiskala teh krajev. Strmo se dvigajo nad morjem. Zanje je značilno, da so bile nekoč vse obzidane in tako zavarovane pred Turki. A danes so bolj dostopne, tako da smo jih obiskali in raziskali tudi člani naše podružnice.

Vozili smo se po dolini Raše, kjer je nekoč tekla reka, na desni strani so Brkini, na levi pa Čičarija. Tu so bila naselja že v 13. stoletju. Naš prvi postanek je bil v starem romanskem mestu Reka z bogato zgodovino, saj je bilo tu pomembno pomorsko in trgovsko središče. Mesto se je razvilo iz starega rimskega naselja Trsatice. Skozi stoletja je menjalo več gospodarjev. Leta 1848 je bilo pod avstrijsko upravo.

Ogledali smo si znamenitosti v starem mestnem jedru, katedralo svetega Vida in cerkev Marijinega vnebovzetja iz srednjega veka, ob kateri stoji samostojen zvonik iz leta 1377. Takoj smo ugotovili, da stoji nekoliko postrani. Ena najstarejših značilnosti mesta sta rimski slavolok in stara mestna vrata. Mesto je znano po izdelavi prvih torpedov.

Leta 1848 so speljali cesto iz Reke v Opatijo, ki je postala mondeno obmorsko letovišče. Vse do danes so se tam ohranile čudovite vile z značilnimi balkoni.

Zapeljali smo se v staro mestno jedro Moščenice, ki se dviga nad Moščeniško Drago. To je čudovito obzidano mestece. Po sprehodu po zelo ozkih ulicah smo prišli do 500 let stare torklje, kjer nas je gospodar pogostil z medico in limončelom. Ogledali si muzej z ognjiščem, starimi predmeti in oblačili. Izpred cerkve sv. Andreja se nam je odprl krasen razgled na celoten kvarnerski zaliv in na otoka Krk in Cres.

Pot nas je vodila do Labina, da si ogledamo palačo Negri iz 17. stoletja. Tu nam je gospodar plemiške rodbine opisal, s čim se ukvarjajo. Okušali smo dobrote od istrskega olja, vina, pršuta, sira do bakalarja. Po degustaciji smo si ogledali še slike z morskimi motivi slikarke Agnesse A. Negri.

Odpeljali smo se še v osrčje Istre, do Pazina, in si ogledali stari del mesta, ki se je razvil na robu Pazinske jame. Na zelo strmi, 120 metrov visoki skalnati steni nad jamo stoji največja srednjeveška utrdba v Istri, Kaštel. Pazin je znan po stari gimnaziji, kjer so se šolali številni slovenski duhovniki. Stari del, kjer so bili pred desetletji številni obrtniki, je danes zelo zapuščen.

Zapeljali smo se do prijetnega kmečkega gostišča, kjer nas je pričakal harmonikar in dobra domača večerja, nato smo se polni lepih doživetij vrnili domov. ■

Pazin nad visokimi skalnimi stenami.

V Moščenicah je muzej z ognjiščem, starimi predmeti in oblačili.

Podružnica **Ljubljana**

Punčka iz cunj našla dom v URI SOČA

Češminke so nam predstavile venček ljudskih plesov.

▸ Piše: **Iva Košir**

Klekljarice smo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu (URI) – Soča pripravile enomesečno razstavo izdelkov, ki smo jih naredile v okviru naših ustvarjalnih delavnic. Poleg čipkarskih izdelkov, nakita, darilnih škatlic in voščilnic so tokrat prav posebno izstopale punčke in cunj.

Razstavo smo odprli s kratkim kulturnim programom. Prisluhnili smo citrarkam skupine Notice iz Domžal, recitacijam naše članice Marije Potočnik in narodnozabavnim vižam Nejca in Urške Bergant. Za lep zaključek je poskrbela skupina 18 deklet iz plesne skupine Češminke, ki so nam predstavile venček ljudskih plesov.

Program so si ogledali tako zunanji obiskovalci kot tudi uporabniki rehabilitacijskih programov. Zelo ganljivo in čustveno je bilo, ko so se otroci zahvaljevali nastopajočim. Naše društvo je prejelo prelepo sliko trganko, ki jo je ustvarila devetletna Eva. Slika bo visela v naših društvenih prostorih.

Poseben poudarek na razstavi klekljarskih in drugih ročnih del smo dale punčkam iz cunj. Eno smo poklonile otroškemu oddelku URI Soča kot zahvalo za izjemno pomoč pri organizaciji prireditve. Še posebno se moramo zahvaliti delovni terapevtki Diani Zajc in socialni delavki Brigiti Pirnat. Razstava se je zaključila s sladko pogostitvijo in vodenim ogledom.

Vse podružnice

Vikend seminar v Mali Nedelji

Piše: **Helena Murgelj**

Tridnevni vikend seminar za revmatike oktobra v Hotelu Bioterme v Mali Nedelji je privabil kar 80 udeležencev iz vse Slovenije. Z zanimanjem smo prisluhnili predavanjem o bioloških zdravilih, osteoporozi, uveitisu, telesni vadbi in mobilni aplikaciji za pomoč bolnikom z revmo.

Predstavnica term je vsem zaželela prijetno bivanje sredi neokrnjene narave, predsednik društva revmatikov Andrej Gregorčič pa je predstavil program seminarja.

Revmatologinja dr. Nataša Gašperšič, dr. med. je predstavila biološka in podobna biološka zdravila. Antonela Sabati Rajić, dr. med., je spregovorila o preprečevanju, ugotavljanju in zdravljenju osteoporoze. Z uveitisom nas je seznanila prim. mag. Aleksandra Kraut, dr. med., specialistka za bolezni mrežnice in očesna vnetja. Pomen telesne vadbe in njene pravilne izvedbe pa nam je prestavila fizioterapevtka Nuša Jerič. Pod njenim vodstvom smo izvedli tudi zanimive in koristne vaje ter dobro razgibani začeli dan. Član našega društva Gašper Bertoncelj je predstavil aplikacijo »Revma pomočnik«. Z nami pa je bila tudi upokojena revmatologinja prim. Mojca Kos-Golja, s katero smo lahko spregovorili o težavah in dobili odgovore na številna vprašanja glede našega zdravstvenega stanja.

Poleg izobraževalnih vsebin smo imeli udeleženci seminarja čas še za izmenjavo izkušenj, za navezovanje prijateljskih stikov na kopanju, v savni in sprehodih po okolici. V soboto zvečer nam je tamburaška skupina Bisernice zaigrala in zapela številne znane ljudske, dalmatinske in narodne pesmi. Z njimi smo tudi zapeli. ■

Brez vaj za razgibavanje ne gre.

Po medvedovi sledi

Piše: **Helena Murgelj**

Proti koncu avgusta so člani Društva revmatikov Slovenije iz podružnice Kočevje na pohod povabili člane iz vse Slovenije. Na Lovski vrh jih je odšlo kar 45. Vodja pohoda je bil član Hinko Jarni.

Od zbirališča do naselja Mačkovec smo se odpeljali z avtomobili, kjer so nam domačini pripravili bogato malico s pijačo. Prijatelji s Primorske in Bele krajine pa so prinesli raznovrstno sadje: fige, breskve in grozdje.

Po bogatem okrepčilu smo se peš odpravili do 830 metrov visokega vrha. Pot je označena z zelenim odtisom medvedje šape na beli podlagi. Šli smo skozi gozd, kjer nam je pogled obstal na zanimivih skupaj zraščenih drevesih. Na vrhu smo si ogledali nekdanjo Titovo lovsko kočo, s katere je lep razgled v dolino.

Od približno leta 1500 je tu stala cerkev sv. Ane, ki so jo podrli sredi petdesetih let 20. stoletja. Na njenem mestu stoji danes skromen nadomestek, kapelica sv. Ane, postavljena leta 2003. Košate lipe pričajo, da je bil vrh simbolno nekoč zelo pomemben. Spočili smo se, saj se nam je v senci po hoji v vročem vremenu počitek še kako prilegel. Nato smo se spustili v dolino.

Odpeljali smo se v naselje Koblarji, kjer smo na vaškem piknik prostoru nadaljevali prijetno druženje. Domačini so nas postregli z enolončnico in pijačo. Posladkali smo se tudi s pecivom in kavico. Pogovarjali smo se o marsičem, spoznali smo nove prijatelje, nekateri so se sprehodili po naselju Koblarji in tako spoznali novo kočevsko naselje, drugi pa so uživali v klepetu in kegljanju. ■

Za skupinsko fotografijo smo se postavili pred nekdanjo Titovo lovsko kočo.

Foto: Aleš Žnidaršič

Svetovni dan revmatikov na ljubljanskih ulicah

Le hitra napotitev k revmatologu, dovolj zgodnja diagnoza, pravočasno in ustrezno zdravljenje lahko bolnikom omogočijo, da ostanejo aktivni člani družbe, opravljajo vsakdanja opravila, nadaljujejo poklicno kariero in so dejavni v prostem času. Zato je letošnji svetovni dan revmatikov (12. oktober) potekal pod geslom »Ne odlašaj, poveži se že danes!«, ki nagovarja bolnike, splošne zdravnike, revmatologe in medicinske sestre ter raziskovalce.

Društvo revmatikov Slovenije se je pridružilo organizacijam bolnikov po vsem svetu z namenom osveščanja javnosti o bolezni in težavah, s katerimi se srečujejo revmatiki. Člani društva so na Stritarjevi ulici v Ljubljani ob dveh stojnicah z mimoidočimi spregovorili o bolezni in delovanju društva ter delili novo nastalo knjižico društva »Z roko v roki, za boljše življenje z revmo«. Na stojnicah so bili še drugi informativni materiali in različni tehnični pripomočki, ki jih revmatiki uporabljajo v vsakdanjem življenju. Na eni od stojnic smo na računalniškem zaslonu kazali kratke filme s pričevanji bolnikov in novo nastale video vsebine za bolnike.

V avli UKC Ljubljana je bila pred in po svetovnem dnevu revmatikov na ogledu fotografska razstava z naslovom »Imam revmo, … a revma nima mene«, ki je bila premierno predstavljena že ob lanskoletnem obeleževanju svetovnega dne revmatikov, zdaj pa potuje po različnih ustanovah v Sloveniji. Njen namen je prikazati simptome bolezni, ki nas ovirajo pri vsakodnevnem življenju, a kljub temu živimo polna in aktivna življenja.

Cilj kampanje Evropske lige za boj proti revmatizmu (EULAR), je opozoriti, da lahko zgodnje diagnosticiranje vnetnih revmatičnih bolezni ter pravočasen, na dokazih temelječ dostop do zdravljenja, preprečita nadaljnje okvare na sklepih in zmanjšata breme bolezni za posameznika in družbo (U. B.).

Člani društva so na Stritarjevi ulici v Ljubljani z mimoidočimi spregovorili o svoji bolezni in delili gradivo. (Foto: Aleš Žnidaršič)

Mimoidoči so si lahko ogledali tudi video z Ano Klašnja, ambasadorko kampanje ozaveščanja o luskavici in psoriatičnem artritisu in priznano solistko pri SNG opera in balet Ljubljana. (Foto: Aleš Žnidaršič)

Skupaj na pohod do dobre oskrbe za vse

Bolniki z revmatskimi obolenji v Sloveniji, na Hrvaškem v Bosni, Srbiji in Črni gori so se pod sloganom »Skupaj smo močnejši!« povezali v doseganju optimalnih pogojev zdravljenja in zgodnjega diagnosticiranja bolnikov z revmatskimi in mišično-kostnimi boleznimi v regiji.

Slovenski bolniki z vnetno revmatično boleznijo so se 25. septembra odpravil na simbolični pohod na Rožnik. Društva iz ostalih držav pa so izziv sprejela in pohodi so se zvrstili še v Zagrebu, v Beogradu, v Sarajevu in v Podgorici.

»Simbolično si podajamo roke in nudimo medsebojno pomoč. Bolniki z revmatičnimi obolenji v nekaterih državah nekdanje Jugoslavije morajo prehoditi še dolgo pot do optimalne oskrbe in dostopnosti do zdravljenja. Zato je pomembno, da se povezujemo, izmenjujemo dobre prakse in si pomagamo,« je dejal predsednik Društva revmatikov Slovenije, Andrej Gregorčič.

Alma Stefanišin, predsednica združenja Snaga iz Bosne in Hercegovine, ki je bolnica z revmatoidnim artritisom in hkrati zdravnica, pa pravi: »Težko je gledati bolnika, za katerega vemo, da bi mu novo zdravilo lahko spremenilo življenje, a v državi ni dostopno. Pred nami je še dolga pot – in s to mislijo je združevanje moči vseh vpletenih in mednarodno sodelovanje ključno.«

Projekt je podprlo podjetje Pfizer, zaposleni so se iniciativi bolnikov z udeležbo na pohodu simbolično pridružili (P. Z., U. B.).

Slovenski bolniki so v podporo prijateljem iz nekdanje Jugoslavije hodili na Rožnik. (Foto: arhiv društva)

Previdno z izdelki za krepitev imunskega sistema

Izdelki za krepitev imunskega sistema so med najbolj prodajanimi izdelki v lekarnah. Vendar lekarniški farmacevti opozarjajo, da jih pri določenih boleznih ne smemo uporabljati in da tudi sicer pretirana uporaba ni priporočljiva.

Raziskava, ki so jo izvedli v slovenskih javnih lekarnah, je pokazala, da ljudje za krepitev imunske odpornosti najraje izbirajo prehranska dopolnila z vitamini, minerali in aminokislinami, izdelke z ameriškim slamnikom in prehranska dopolnila z betaglukani. Ob tem farmacevti opozarjajo, da izdelkov z ameriškim slamnikom in betaglukani zaradi neželenega medsebojnega delovanja ne smemo uporabljati ob zdravljenju z biološkimi zdravili in zdravili za zaviranje imunske odzivnosti (kot npr. ciklosporin, azatioprin, metotreksat) ter kortikosteroidi (metilprednizolon).

Posebno previdni morajo biti tudi tisti, ki se zdravijo zaradi progresivnih sistemskih bolezni in avtoimunskih bolezni (kot sta tudi revmatoidni artritis in lupus) ter med zdravljenjem raka, v nosečnosti, pri majhnih otrocih in starostnikih (Urša Blejc).

NOVICE

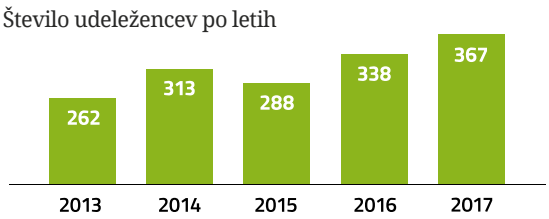
Bilo vas je že več kot dni v letu

V letošnjem letu se je izobraževalnih vikend seminarjev udeležilo rekordno število naših mladih in starejših bolnikov in njihovih družinskih članov - kar 367. Seznanili so se s številnimi zanimivimi temami, ki jim bodo v pomoč pri življenju z boleznijo, ob druženju pa izmenjali tudi marsikatero dobrodošlo izkušnjo.

Predavanja so res pokrila široko paleto tem. Udeleženci so se seznanili z novostmi v zdravljenju, tudi o bioloških in podobnih bioloških zdravilih. Poslušali so o nekaterih boleznih, ki se včasih pridružijo revmatičnemu obolenju: o sladkorni bolezni, osteoporozi in uveitisu. Spoznali so, kako pomembna je zanje nega zob in ustne votline. Še več so izvedeli o pomenu telesne vadbe in njega pravilnega izvajanja. V prihodnje pa jim bo morda v pomoč tudi mobilna aplikacija »Revma pomočnik,« s katero so se prav tako seznanili .

Bogate so bile tudi vsebine za mlajše revmatike, ki so se ukvarjali z vprašanji, kako bolezen vpliva na partnersko zvezo in družino ter kako sploh načrtovati družino in nosečnost. Seveda so tudi njih zanimale novosti pri odkrivanju in zdravljenju revmatičnih bolezni.

Otroci z juvenilnim idiopatskim artritisom in njihovi starši so letos lahko poslušali o tem, kako kronična bolezen vpliva na šolanje, vzgojo, soočili so se z izzivi, priložnostmi in pastmi odraščanja in z aktualno temo o cepljenju pri bolnikih z JIA.



Seminarji so potekali v različnih termah po Sloveniji: v Termah 3000, Termah Olimia, Termah Zreče in Biotermah. Vikend seminar za otroke z JIA in njihove družine je bil Termah PTUJ. Seminar, ki smo ga letos prvič pripravili za podmladek Društva revmatikov Slovenije (starost do 35 let) pa je bil v Dolenjskih Toplicah.

Na seminarjih Društvo revmatikov ne poskrbi samo za izobraževanje bolnikov z vnetnim revmatizmom, ampak tudi za sprostitev in dobro voljo svojih članov. Sobotno in nedeljsko jutro telovadimo, med predavanji se družimo in izmenjamo izkušnje, popoldne plavamo v toplih bazenih, večere pa si popestrimo s smehom in plesom. Tako smo se v Termah Olimia zabavali s komikom Tomom Costom, v Biotermah s tamburaško skupino Bisernice, v Termah Zreče smo odšli na ogled Mini ZOO Landa in v Termah 3000 na ogled razglednega stolpa Vinarium Lendava (Maja Dimnik).

Seminar podmladka

Sezona gripe je potrkala

Na nacionalnem inštitutu za javno zdravje (NIJZ) opozarjajo, da smo pred obdobjem največjega obolevanja za gripo. Gripi se pa vsako jesen in zimo pridružijo še drugi povzročitelji okužb dihal. Sezone sicer ni mogoče vnaprej napovedati, najpogosteje pa največ ljudi zboli januarja ali februarja. Ker je gripa zelo nalezljiva bolezen, vsako sezono zboli do 10 odstotkov prebivalcev, kar pomeni 200.000 Slovencev.

V Sloveniji je precepljenost proti gripi med najnižjimi v Evropski uniji. Število cepljenih pa se vsako leto zniža tudi v najbolj ogroženi skupini prebivalcev, to je med starejšimi od 65 let. S povečanjem precepljenosti bi lahko preprečili težje poteke bolezni in številne zaplete, pa tudi marsikatero smrt, so prepričani strokovnjaki. Za preprečevanje širjenja priporočajo upoštevanje treh enostavnih pravil:

- poskrbimo in okrepimo zdravje s pravilno prehrano in dovolj gibanja ter se izogibamo natrpanim prostorom;
- cepimo se proti gripi in tako zmanjšamo verjetnost, da bi po okužbi zboleli;
- če zbolimo, ostanemo doma in poskrbimo, da okužbe ne prenesemo na svoje bližnje: temeljito in pogosto si umivamo roke in pri kihanju ali kašljanju si usta pokrijemo s papirnatim robčkom za enkratno uporabo ali kihamo/kašljamo v rokav.

Cepljenje proti gripi še posebej priporočajo starejšim od 65 let, kroničnim bolnikom in njihovim družinskim članom, osebam, ki imajo izrazito povečano telesno težo, majhnim otrokom (od šest mesecev do drugega leta starosti) in njihovim družinskim članom, nosečnicam in njihovim družinskim članom, zdravstvenim delavcem, ki so pri svojem delu izpostavljeni nevarnosti okužbe ali pri delu lahko prenesejo okužbo na druge osebe, in drugim delavcem v nujnih službah, ki so pomembni za delovanje različnih dejavnosti.

Cepljenje se izvaja pri izbranih zdravnikih in v ambulantah na območnih enotah NIJZ po celi Sloveniji. Cena cepljenja proti gripi za odrasle znaša 14 evrov, za otroke do treh let 12 evrov, za kronične bolnike in starejše od 65 let pa 7 evrov. Zaščita se vzpostavi približno dva tedna po cepljenju in traja več mesecev (U.B.).

Življenje psoriatičnih bolnikov je danes boljše kot nekoč

Pred svetovnim dnevom revmatikov in svetovnim dnevom psoriaze je bil v Narodni galeriji posvet, ki je opozoril, da so luskavica in revmatične bolezni včasih povezani. Veliko oseb z luskavico ima namreč tudi luskavico na nohtih in ti imajo povečano tveganje, da zbolijo še za vnetno revmatično boleznijo - psoriatičnim artritisom. Na posvetu so opozorili, da sta tako luskavica kot psoriatični artritis bolezni, ki lahko zelo posežeta v kakovost življenja bolnikov tako telesno kot psihično. Sodobna zdravila pa danes marsikateremu bolniku omogočijo, da bolezen dobro obvladuje.

Na dogodku je o svoji pretresljivi izkušnji s psoriatičnim artritisom spregovorila tudi Jana Gantar, ki ji bolezen prizadela vse sklepe razen hrbtenice. Začela se je nenadoma, ko je bila stara 28 let in je šla na Šmarno goro, nato pa zaradi nenadnih bolečin v sklepih ni mogla več v dolino. 15 let ji je bolezen povzročala tako močne težave in bolečine, da ni mogla opravljati niti osnovnih hišnih opravil, a danes je s pomočjo bioloških zdravil, telovadbe in zdrave prehrane vendarle bolje. »Delam štiri ure dnevno, nato imam dovolj časa za vadbo in druga opravila, ki jih prej nisem mogla opravljati.«

Izjemen pomen redne telesne aktivnosti, gibalnih vaj in motivacije bolnikov, da naredijo nekaj zase, je poudarila tudi Petra Zajc, predstavnica Društva revmatikov Slovenije, ki ji je pri 28-letih revmatizem življenje postavil na glavo. Poudarila je, da je za obvladovanje bolezni ključna pravočasna diagnoza, napotitev k revmatologu in ustrezno zdravljenje, pa tudi, da mora polovico dela bolnik opraviti sam.

Ambasadorka kampanje ozaveščanja o luskavici in psoriatičnem artritisu je priznana solistka pri SNG opera in balet Ljubljana Ana Klašnja, ki je imela priložnost občutiti, kako na človeka vpliva taka bolezen. Naredili so ji namreč masko z videzom luskavice ter otečenimi sklepi in ta je povsem spremenila njeno vedenje. Ana Klašnja je pod vodstvom diplomirane fizioterapevtke Anite Jaklič posnela tudi vaje za izboljšanje gibljivosti hrbtenice in drugih sklepov, ki so še posebej primerne za revmatike. Objavljene so na spletni strani **www.revma-info.si**.

Tudi strokovnjaki so poudarili, da daje zdravljenje danes neverjetne rezultate, še posebno pri luskavici. Dermatologinja doc. dr. Nada Kecelj Leskovec, dr. med., je denimo povedala, da dosegajo 80 in več odstotna izboljšanje luskavice. Revmatolog prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., pa je zagotovil, da imamo v Sloveniji dober zdravstveni sistem s hitrim dostopom do revmatologov in najsodobnejših zdravil. Ob zdravilih pa je za omilitev psoriatičnega artritisa izjemnega pomena tudi zdrav življenjski slog, krepitev mišic, zdrava hrana in čim bolj polno življenje na vseh področjih.

Sploh slednje je za bolnike, ki jim zaradi psoriatičnega artritisa lahko izginevajo sklepi ali se celo skrajšajo do te mere, da je sredinec najkrajši prst na roki, lahko velik izziv, so še poudarili na posvetu. Pri soočanju s tovrstnimi fizičnimi in psihološkimi težavami so bolnikom lahko v zelo veliki meri pomoč društva saj »le bolnik lahko zares razume bolnika.« (U. Blejc)

Pred svetovnim dnevom revmatikov in svetovnim dnevom psoriaze je bil v Narodni galeriji v Ljubljani posvet s strokovnjaki in s predstavniki društev. (Foto: Ana Kovač)

Petra Zajc poudarja, da je za obvladovanje bolezni ključna pravočasna diagnoza, napotitev k revmatologu in ustrezno zdravljenje, vendar mora polovico dela bolnik opraviti tudi sam. (Foto: Ana Kovač)

VAŠE VPRAŠANJE

Pisma bralcev

Rubrika je namenjena vprašanjem, ki so povezana z vašim zdravstvenim stanjem.

Nanja odgovarjajo
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.,
in gostujoči strokovnjaki,
pišite na
drustvo@revmatiki.si.

Sprašujte!

Ali bioresonanca lahko pomaga pri lajšanju bolečin?

Vse več ljudi se odloča za bioresonanco. Slišala sem, da metoda lahko pomaga tudi pri revmatičnih obolenjih in pri lajšanju bolečin. Rada bi poskusila, a po drugi strani se bojim, da je to zgolj metanje denarja skozi okno. Pravzaprav ne vem niti, ali je to diagnostična ali terapevtska metoda. Prosim za odgovor, če bioresonanca res deluje in kako.

Lep pozdrav,
bralka iz Litije

Odgovarja
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

O tej alternativni metodi je na spletu ogromno podatkov. Številni centri z bioresonančnimi napravami, ki svoje postopke tržijo in so torej plačljivi, metodo razglašajo kot zelo uporabno za ugotavljanje in zdravljenje številnih bolezni, bolezenskih stanj in zasvojenosti. Medicinska stroka jo označuje kot psevdoznanstveno metodo, saj ni znanstvenih dokazov za diagnostično in terapevtsko uporabnost bioresonančnih postopkov.

Bioresonanco naj bi izumili v Nemčiji leta 1970. Začetnika in izumitelja postopka sta Franz Morell in njegov zet, inženir Erich Rasche. Na začetku sta jo imenovala MORA-terapija iz začetnic MOrell in RAsche. Pozneje so naprave in postopke spreminjali ter dopolnjevali. Poleg bioresonančne naprave BICOM, ki jo uporabljajo v Sloveniji, so v uporabi še druge vrste naprav (Mora, Vega, Mitosan ...).

Postopek bioresonančne diagnostike in zdravljenja

Bioresonanca temelji na predpostavki, da imajo vsaka celica, različni telesni deli in organi ter razni tujki v telesu, kot so virusi, alergeni, toksini, bakterije, glive značilno valovno dolžino oziroma frekvenco nihanja. Fiziološka (harmonična) nihanja so značilna za zdravega posameznika, ki ima zmožnost samoregulacije telesnih procesov, bolezenska (disharmonična) nihanja pa označujejo bolnega posameznika, ki sam ne more več regulirati vseh telesnih procesov. Pride do tako hudih motenj pomembnih naravnih procesov, da telo ne zmore več vzdrževati ravnotežja, zato se razvije bolezen.

Sam postopek poteka z zajemanjem in oddajanjem podatkov in ga izvajajo preko ročnih ali nožnih elektrod. Ena je priključena na vhod in druga na izhod naprave. Posebne električno prevodne elektrode na telesu zaznajo spekter tako zdravih kot bolezenskih nihanj telesa in jih po kablu vodijo do naprave. Ta podatke - glede na nastavljen program – naprava ustrezno obdela in jih vrača nazaj v telo. Nekoliko okrepljena zdrava nihanja se v enaki sliki vračajo v telo, bolezenska nihanja pa pošilja nazaj v telo v obrnjeni zrcalni sliki. Na ta način naj bi se krepili zdravilni procesi v telesu, se povrnile samozdravilne moči, bolezenska nihanja naj bi se počasi izničila, izginili naj bi tudi simptomi bolezni.

Posamezna terapija običajno traja od trideset do šestdeset minut, je prijetna in neboleča. Kronične bolezni zdravijo v razmiku od sedem do 14 dni. Akutne bolezni pa navadno zdravijo vsak dan.

Kritično o bioresonanci

Ker ni zadovoljive znanstvene razlage, da je mogoče na opisane načine ugotavljati in zdraviti bolezni, medicinska stroka uvršča bioresonanco med psevdoznanost oziroma med alternativne metode.

> Natančen pogovor o težavah, skrbeh in pričakovanjih, praktični napotki za zdravo prehrano in zdrav način življenja ter razlaga, zakaj in kako vztrajati na poti aktivne skrbi za zdravje – to je ključ do uspeha.

Zelo nenavadna je razlaga, da na osnovi bolezenskih (disharmoničnih) nihanj nastajajo bolezni ali obratno, da se ta nihanja pojavljajo pri posameznih boleznih. Vemo namreč, da je pri nastanku različnih bolezni, kot so vnetne revmatične bolezni vpletenih zelo veliko dejavnikov: vplivi okolja, spol, kronični stres, genetska zasnova, porušeno hormonsko stanje, odzivanje imunskega sistema. Dobro vemo tudi, kako zapleteni so vnetni bolezenski procesi, prav tako tudi njihovo zdravljenje.

Na voljo je sicer veliko različnih raziskav o bioresonanci, ki naj bi dokazale učinkovitost pri zdravljenju alergije, lumbaga, sklepnih, mišičnih bolečin, ekcema, astme, migrene, odvajanju od kajenja in drugih razvad ter zasvojenosti. Žal klinične študije večinoma niso izvedene po mednarodnih merilih dobre klinične prakse. Zanimivo je tudi, da so izsledki številnih kliničnih študij objavljeni v revijah, ki objavljajo izključno postopke in metode alternativne medicine. A tudi tam ni podatkov, ali je ta metoda učinkovita pri revmatoidnem artritisu in drugih vnetnih revmatičnih boleznih.

S kliničnimi študijami, temelječimi na dobri klinični praksi, kjer je učinkovitost temeljila na ustreznih dokazih, zdravilnega učinka bioresonance niso dokazali, ali pa je bil učinek primerljiv z učinkom placeba.

Kaj zares pomaga

Zelo zanimivo je, da ob obisku centrov, kjer izvajajo bioresonanco, posameznika praviloma poučijo, da so najpogostejši vzroki težav z zdravjem nezdrav način življenja in prehranjevanja. Del postopka, ki je prav gotovo zelo dobrodošel, je natančen pogovor z bolnikom o težavah, skrbeh in pričakovanjih, nato sledijo še praktični napotki za zdravo prehrano in zdrav način življenja ter razlaga, zakaj in kako vztrajati na poti aktivne skrbi za zdravje.

Poleg tega se v centrih, kjer se zavedajo, kaj se lahko zgodi pri resnih boleznih, če uporabijo le terapevtsko bioresonanco, držijo pravila, da združijo spoznanja vseh vej medicine. Upoštevajo izsledke konvencionalne (uradne) medicine, ki z modernimi preiskovalnimi in laboratorijskimi metodami ter zdravili pogosto omogoča učinkovito diagnostiko in zdravljenje bolezni. Bolnikom seveda svetujejo, da jemljejo vsa predpisana zdravila. V teh primerih pa naj bi dopolnilne komplementarne metode zdravljenja pomagale, da si bo telo hitreje opomoglo in vzpostavilo svoje notranje ravnovesje, zdravila pa imela čim manj neželenih učinkov.

Pomemben je tudi njihov vidik, da človeka ne predstavlja zgolj telo, temveč tudi duh, razum in čustva, ki prav tako vplivajo na naše zdravstveno stanje in počutje. Pri tem terapevti z znanjem iz psihoterapije usmerjajo posameznika na pravo pot, ki vodi do ravnovesja telesa, uma in duha. Ta vidik uradna medicina dostikrat spregleda in podcenjuje. Opisani pristopi in nasveti so zelo hvalevredni in jih bolniki navadno bolj upoštevajo (ker zanje tudi plačajo) kot podobne nasvete svojega osebnega zdravnika.

Ob teh ugotovitvah se seveda ni mogoče znebiti vtisa, da lahko vsi omenjeni postopki, spremenjen slog življenja, prehranjevanja in psihoterapevtska pomoč močno zmanjšajo težave in izboljšajo kakovost življenja, kar sicer pripisujejo predvsem učinku bioresonance.

Sklep

Kot zaključuje večina medicinskih strokovnjakov, ni znanstvenih dokazov, da bi imela bioresonanca kakršnokoli diagnostično ali terapevtsko vrednost pri katerikoli bolezni. Večinoma s temi metodami praviloma ne škodijo. Nekateri se šalijo, da škodijo predvsem bolnikovi denarnici.

Žal pa je poznanih tudi nekaj primerov o zavajanjih in goljufijah. Zlasti nevarno je, ker nekateri trdijo, da lahko z bioresonanco zdravijo raka in da ob tem ni potrebna dodatna kemoterapija ali kirurško zdravljenje, ki ga priporočajo zdravniki in je dokazano učinkovito ter rešuje življenja. S tem bolnik izgublja dragoceni čas in zamuja možnost za uspešno zdravljenje, kar ga močno ogroža.

Jasno je, da bodo tovrstni centri vedno privabili posameznike, ki so bodisi razočarani nad uradno medicino bodisi iščejo dodatno pomoč. Tega jim ne moremo preprečiti in tudi ne prepovedovati. Nedvomno je zaradi današnjega načina življenja, ki je vse bolj stresno, vedno več bolnikov s čustvenimi in psihičnimi težavami ter psihosomatskimi boleznimi, za katere uradna medicina dostikrat ne najde pravih rešitev, rešitev pa lahko najdejo v centrih, kjer so jim pripravljeni nuditi drugačno pomoč. Ni nepomembno poudariti, da imajo terapevti v teh centrih za posameznika na voljo veliko več časa, kot na primer osebni zdravniki v prenapolnjenih ambulantah, zato se lahko veliko bolj posvetijo posamezniku, kar prav tako odloča o učinkovitosti tovrstnega alternativnega zdravljenja.

Nevarno je, če terapevti trdijo, da lahko z bioresonanco zdravijo raka. S tem bolnik izgublja dragoceni čas in zamuja možnost za uspešno zdravljenje.

Moje življenje z društvom

Piše: **Irena Grah**

Začelo se je v zdravilišču Čatež. Tja sem vsaki dve leti hodila na od zdravstva predpisane fizioterapije in tam sem leta 1989 spoznala takratnega predsednika Društva revmatikov Slovenije Martina Planka. Le dve leti pozneje smo v Murski Soboti dobili svojo podružnico društva, ki jo vodim še danes.

Delala sem **v društvu in za društvo**, spoznala še ostale vodje podružnic in iskala nove člane naše podružnice. Enkrat tedensko smo se dobivali v telovadnici v Termah Moravske Toplice in si vedno imeli veliko povedati. Kako kdo shaja z boleznijo, kako smo prišli do diagnoze, kako si sami pomagamo, kako obvladujemo težave na delovnem mestu, v družini, z otroki in s partnerjem.

S pomočjo društva sem spoznala prijateljico iz čisto drugega konca Slovenije, ki je z leti postala **moja najboljša prijateljica**. Z družinami smo šli na dopuste in se tudi drugače srečevali. Veliko sva si pomagali in bodrili druga drugo ob težavah, ki jih je prineslo življenje.

Tudi s člani v podružnici sem se vedno bolj spoznavala in sčasoma smo postajali kot velika **družina**. Na srečanjih je bilo vedno živahno in pogosto, res pogosto sem se iz srca nasmejala. Izleti, ti so bili še posebno zabavni. Res je, včasih so tudi malce naporni. Pride dan, ko je bil kdo slabe volje, a ni zamer, saj vsi vemo, kako težko je življenje z boleznijo in **bolečino**. Veliko predelov Slovenije sem videla in prepričana sem, da bi brez društva jaz in vsi drugi veliko od tega zamudili. Predvsem ne bi videla in ne bi spoznala toliko dobrih ljudi, ki so vsak na svoj način bogatili moje življenje.

Društvo se je z leti širilo, zamenjali so se predsedniki in spreminjali so se programi. Začeli so se vikend paketi in veliko raznovrstnih predavanj. Spreminjala so se tudi zdravila in zdravljenje. Moje **znanje o moji bolezni**, o kroničnih revmatičnih boleznih in vsem, kar je z njimi povezano, je raslo in se bogatilo. Vsa ta predavanja različnih zdravnikov z različnih zdravstvenih področij so mi pomagala razumeti, kaj se dogaja z menoj in v meni, saj me bolezen ni bremenila samo telesno, ampak tudi psihično in čustveno. Počasi sem se tudi naučila prisluhniti telesu in zabeležiti spremembe in svoje ugotovitve posredovati zdravniku, da je lažje postavil diagnozo in mi pomagal z zdravljenjem.

Tako sem prepričana, da mi je vse to, kar sem se že naučila, pomagalo, ko sem zbolela za še težjo boleznijo. Ni me prevladala in pognala v obup. Spoznala sem jo, se spoprijela z njo, se borila in jo **premagala**.

Ne takoj na začetku, ampak sčasoma, je življenje z društvom začelo potekati vzporedno z mojim osebnim življenjem. Prav s pomočjo društva je postala moja bolezen **moja spremljevalka** in ne moje življenje. In tu bi dodala tisto naše geslo »Jaz imam revmo, revma nima mene.« Prepričana sem, da se vsak med nami, ki je tako kot jaz hodil na druženja, predavanja in razgibavanja, lahko veliko nauči in vse to **vgradi v svoj vsakdan**.

Tudi možnost, da lahko **pomagam drugim**, me bogati in razveseli. Še posebno, ko samo z obiskom ali dobro besedo nekomu polepšam dan, in še bolj, če gre za nekoga, ki se je v naši družbi še pred leti veselil in delil naše skupne zgodbe, zdaj pa je zaradi bremena let in bolezni nekoliko omagal.

Res je, da leta in izkušnje prinesejo svoje, še več pa bi mi prinesle, ko bi že v mladih letih imela toliko **možnosti učenja**, kot jih imajo mladi bolniki danes z društvom, ki omogoča še veliko več kot v letih, ko sem bila še mlada. Napredovala je tudi medicina in tudi po zaslugi društva in boljše ozaveščenosti, ki ga širi, se zdravljenje začne lahko veliko prej in z veliko večjim uspehom.

Pred mano je poslanstvo, da tudi sama osveščam in pomagam ljudem razumeti, da je društvo za nas dragocen vir in **dragocena pomoč**, da nam je lažje pri vsakodnevnem obvladanju naše bolezni.

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla): OKUS, SANJE, MORJE, KURE, KEOPS, LEVEC, MIRNA, LB, TEE, NO, ENA, ELASTIKA, MERSAD, NIKOJAN, SIMPL, VENA, ENICA, GROG, EGIDA, EMI, SE, MI, ČAJANKA, ANANAS, GA, GADDI, NI, ARE, HENRIKA, AKIM, ISKELDERON, RIM, KOALA, ISK, ARA, ANDAL, JA

V uredništvo je pravočasno prispelo 12 pravilnih rešitev z geslom »Se ne spomnim nobenega gesla.«. Žreb je izbral **Danielo Gerič** iz Ljubljane. Prejela bo žogo za vadbo in elastični vadbeni trak. Čestitamo!

Nagradna križanka

Sestavlja
Marija Žitnik

Navodilo

V vsaki vodoravni vrsti sta dve gesli, ki ju loči črno polje. Posamezne črke in vsa črna polja so že na pravih mestih. Na označenih navpičnih stolpcih dobite geslo.

1					R												
2			Š											M			
3							I										
4																G	
5						N								Z			
6													Š				
7			N													I	
8						V									P		
9								N									
10					G											K	
11			S						A			S					
12						T									Z		
13			F														
14																N	
15			P														
16					G							M					

Rešitve pošljite najpozneje do konca marca 2018.

NAGRADA:

žoga za vadbo in elastični trak

VODORAVNO:

1. živinozdravnik; vrtinčast vihar 2. nadzornik; prvina 3. kost med prsnico in rameni; imetnik rente 4. veda, ki raziskuje odnos do okolja; leseno korito za mesenje testa 5. lastnost neresnih ljudi; razjedanje, odnašanje prsti 6. električni vod za prenos električne energije; posrednik na sejmih 7. izboljšanje, popravljanje; znana kavarna v Mariboru 8. les ebenovca; zbornik, anali 9. nadomestek masla; letna plača vladarjev 10. pod tujim imenom; nauk o pomorski plovbi 11. stol za prenašanje ljudi; ljudstvo v severnem Baltiku 12. splošna pomilostitev; polog 13. žaromet; najvišja gora na svetu 14. gozdni sadež, tudi kraj blizu Vrhnike; odprto vojaško stranišče 15. nemoč, nezmožnost opravila; riba s kačastim telesom 16. vrsta opice; ostro dišeč plin

otroška križanka

Križanko rešujete samo vodoravno. Vrstice od 4 do 10 imajo po dve gesli, ostale vrstice pa eno. Na označenih poljih navpično dobite geslo. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Sestavlja
Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke:

POPAJ, OPICA, OBLAK, TOREK, LUČKA, OČEK, EVICA, MILO, TEDEN, OTROK, JAJCE, ENICA, EMONA, HIŠKA, ZIMA, OCENA, IGRA, METLA, NITKA, ANA.

V uredništvo je pravočasno prispelo šest pravilnih rešitev z geslom »Poletje in počitnice.« Paket presenečenja dobi Petra Kompare iz Solkana. Čestitamo!

Rešitve pošljite najpozneje do konca marca 2018.

NAGRADA:
paket presenečenja

1. predzadnja črka abecede 2. manj od ena 3. majhen dom 4. prva in druga črka abecede; v dimniku so … 5. učiteljica v šoli narekuje … ; čebele nam dajo … 6. graščakov dom; naša celina 7. tunel; naravna pijača 8. iz nje zamesimo testo; Afričani živijo v … 9. smeti odlagamo na … ; ena, dva, … 10. avtomobilska oznaka za Ljubljano; za sedem pride … 11. vladar, ki ima hčerko cesarično 12. eden od staršev 13. deseta črka abecede

Tri alkoholne

Pitje alkohola ti ne da odgovora. Pozabiš pa vprašanje.

Pravijo, da te pitje mleka naredi močnejšega. Poskusimo. Popij pet kozarcev mleka in poskusi premakniti steno. Ne gre? Popij pet kozarcev vina in stena se bo premaknila sama.

V vinu je modrost. V vodi so bakterije.

Kakšno leto za Slovence!

- Dobili smo predsednika UEFE,
- Američanom smo podtaknili prvo damo,
- Hrvatom smo vzeli nekaj kvadratov okoli morja,
- Srbom smo izpred nosa odnesli zlato v košarki.

Italijani, pazite na Trst!

Tri finančne

Kako rečemo tistemu stanju, ko imaš dovolj denarja, da kupiš vse, kar si želiš? Halucinacija.

Nimam avta, nimam hiše, nimam denarja ... Evo, ni da ni!

Če imaš v enem žepu 100 €,
v drugem pa 500 €, kaj imaš oblečeno?
Svojih hlač že ne!

Sorazmerno

- Natakar, oprostite, v moji kavi je muha.
- Dobro, pa kaj bi vi radi za en evro? Laboda?

Logika

- Očka, je res, da očetje vedo več kot sinovi?
- Seveda, sinko.
- Ti veš, kdo je izumil žarnico?
- Vem, Thomas Edison.
- Zakaj pa je ni izumil njegov oče??

Solzice

Priteče Prežihov Voranc z solzicami:
"Mati, mati, solzice!"
Mulc nesrečni, kakšne solzice!?
Po krompir sem te poslala!

Kdo je to rekel?!

Zajček v gozdni postrežni trgovini čaka v vrsti, da si kupi zaboj piva. Medved pri pultu si že pet minut premišlja, katere žvečilne naj vzame.
Zajček nejevoljno: "Daj no, zmigaj se že!"
Medved se grozeče obrne: "Kdo je to rekel?!"
Vsi se potuhnejo. Medved izbira dalje.
Zajček spet: "Daj no, brada mi bo zrasla!"
Medved se obrne: "Kdo je to rekel?!"
Spet vse tiho. Medved se končno odloči, kupi žvečilne in vrsta se hitro pomakne naprej.
Zajček naposled kupi zaboj mrzlega piva, odide v gozd, sede na štor in si odpre prvo steklenico. Pa drugo. Tretjo. Po šestem pivu se povzpne na štor in se junaško razkorači:
"Kdo je to rekel, kdo je to rekel ...
JAZ sem rekel!"

Davčna

Polž sopiha iz gozda. Lisica ga začudeno gleda:
"Kaj je, polžek, zakaj tako hitiš?"
- "Ne sprašuj, prišla je davčna inšpekcija."
- "Ja in?"
- "No, saj veš. Jaz imam hišo, moja žena ima hišo, vsi najini otroci imajo hišo ... Lahko si predstavljaš, kaj to pomeni."

Lisica malo pomisli in se spusti v dir z njim.
Srečata štorkljo: "Lisička, kam pa tako hitiš?"
- "Ali nisi slišala? V gozd je prišla davčna inšpekcija!"
- "Ja in?"

- "No, saj veš. Jaz imam drago krzno, moj mož ima drago krzno, vsi najini otroci imajo drago krzno ... Lahko si predstavljaš, kaj to pomeni!"

Štorklja malo pomisli in se zasmeje: "Draga moja, jaz nimam ničesar, razen tega ubogega gnezda. Pa še to je zelo enostavno in poceni. Praktično brez vrednosti."
Polž jo nejeverno pogleda: "Hja, štorklja, ne vem, no ... Pol leta doma, pol leta v tujini ... Od kod pa to?"

Abeceda

Policist: "Gospod, ste kaj popili?"
- "Ne, nič."
- "Bova testirala: povejte abecedo nazaj!"
- "ž z v u t š s r p o n m l k j i h g f e d č c b a."
- "Neverjetno, jaz tega ne bi mogel niti trezen."
- "Jaz tudi ne."

Bog

Pride norec k psihiatru.
- Kaj je vaša težava?
- Bog mi je rekel, da sem Napoleon.

Pa se razleže iz čakalnice:
"Laže! Nič mu nisem rekel!"

Odvisno

Turist se je vračal z dopustovanja na deželi in srečal kmeta ob poti.
- Oprostite, kaj menite, bom ujel avtobus proti mestu ob dvanajstih, če grem čez vaš travnik?
- Seveda. Če pa boste naleteli na našega bika na paši, lahko ujamete tudi tistega ob enajstih.

Nasmehni se, snema te kamera

Tine se pelje z avtom, ko opazi blisk prometne kamere.
»Saj nisem bil prehiter,« si reče, naredi krog in se še enkrat odpelje mimo istega mesta.
Spet bliskne. Zdaj se mu zdi že smešno, upočasni in se še enkrat prav po polžje odpelje mimo.
Ko se spet zablešči, gre naokoli še četrtič.
Petič pa se še nasmehne v kamero.
Čez nekaj dni pride domov pet položnic za vožnjo brez pripetega pasu.

VAŠ RECEPT

Poznate res dober recept? Zbiramo vse - od sladkih in slanih do trdnih in tekočih. Pošljite ga skupaj s fotografijo in delite užitke z ostalimi bralci.

Bananin kruh s čokolado

(ali kam s prezrelimi bananami)

Peče: **Tina Cigler**

Foto: Tina Cigler

Sestavine

128 g moke
64 g kakava
1 čajna žlička pecilnega praška
1 čajna žlička soli

3 velike zelo zrele banane (skoraj črne)
57 g stopljenega in ohlajenega masla
57 g kokosovega olja

165 g mletega rjavega sladkorja
1 veliko jajce
1 čajna žlička vaniljine arome

80 g čokoladnih koščkov (oz. po želji)

Priprava

1. V prvo posodo presejemo moko, kakav, pecilni prašek in sol ter premešamo.
2. V drugi posodi z vilicami zmečkamo banane, dodamo stopljeno maslo in kokosovo olje ter z vilicami mešamo, da se sestavine povežejo.
3. Mešanici dodamo še sladkor, jajce in vaniljino aromo ter spet z vilicami vse dobro premešamo.
4. Dodamo suhe sestavine iz prve posode in z lopatko nežno premešamo. Na koncu vmešamo še polovico čokoladnih koščkov.
5. Zmes preložimo v pekač velikosti približno 23 x 12 centimetrov, ki smo ga namazali z maščobo ali obložili s peki papirjem. Po vrhu potresemo preostanek čokoladnih koščkov. V pečici, ogreti na 175 °C pečemo približno 50–65 minut.
6. Ko je kruh pečen, ga vzamemo iz pečice in pustimo, da se 15 minut hladi v pekaču. Nato ga preložimo na rešetko in počakamo, da postane mlačen. Narežemo ga na rezine.

Kruh lahko tudi zamrznemo. V vrečki za živila in alu foliji zdrži ves mesec.

Počitnice na Pohorju

Na voljo je lastniški apartma Društva revmatikov Slovenije pri Svetih Treh Kraljih

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v sezoni 2018/19 od 27. 1. 2018 do 26. 1. 2019 ponuja v najem obnovljen apartma za 6 oseb na mariborskem Pohorju, pri Svetih Treh Kraljih. Apartma ima dnevno sobo s kuhinjo in ležiščem za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, otroško sobo z dvema posteljama, sanitarije in balkon. S seboj je treba prinesti posteljnino in brisače ter apartma čistiti med bivanjem in po zaključku bivanja.

Termini, rezervacije in prednostni kriteriji

Apartma lahko najamete za najmanj tri nočitve. Na dan prihoda ga prevzamete od 12. ure dalje, na dan odhoda ga je treba izprazniti do 11. ure.

Za rezervacijo želenega termina je treba izpolniti **prijavnico** in jo poslati na naslov: Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana. Na podlagi prijavnice boste na dom prejeli potrditev prijave in **položnico**. Ko bo položnica plačana, boste prejeli **napotnico** za koriščenje apartmaja. Napotnica in veljavni osebni dokument sta pogoj za identifikacijo na recepciji hotela, kjer boste dobili ključ apartmaja.

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (izjemoma dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). Prosti termini bodo objavljeni na spletni strani društva (www.revmatiki.si). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih) imajo prednost pri najemu člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine s šoloobveznimi otroki z revmo. **Zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 27. 1. 2018. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim zainteresiranim. Prijavnic ostalih zainteresiranih članov za termine v času šolskih počitnic pred 27.1.2018 ne bomo sprejemali!** Drugih prednostnih kriterijev ni, zato vam svetujemo, da s prijavami pohitite.

Plačilni pogoji

Cena najema znaša **20 evrov na dan**. Redni člani oz. invalidi so oproščeni turistične takse.

Položnica mora biti poravnana najpozneje 15 dni pred začetkom najema. Plačilo je pogoj za prejem napotnice. Turistično takso plačate na recepciji hotela Jakec.

Ostali pogoji

V apartmaju lahko biva največ šest oseb.
Živali v apartmajih niso dovoljene.

Uporabniki apartmaja in člani društva so dolžni z apartmajem ravnati kot dobri gospodarji. Za vso škodo v apartmaju ali na opremi, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji.

Za dodatne informacije o prostih terminih, prijavnici in plačilu pokličite na sedež Društva revmatikov Slovenije v času uradnih ur, vsak torek in četrtek od 10. do 14. ure.

Apartmaja v Termah Zreče in Vivat na voljo do 26. 1. 2019

NAJEMNI POGODBI STA PODALJŠANI!

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v sezoni 2018/19 od 27. 1. 2018 do 26. 1. 2019 ponuja v najem dva apartmaja za štiri osebe, vključno s štirimi kopalnimi kartami. Oba apartmaja imata dnevno sobo s kuhinjo, ležišče za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, sanitarije in teraso. Posteljnina in brisače so na voljo tam in jih menjajo enkrat tedensko – če presodite, da jih potrebujete več, jih imejte s sabo. Prav tako je priporočljivo prinesti kuhinjske krpe in toaletni papir. Med tednom apartma čistite sami, ob vašem odhodu pa osebje term.

Termini, rezervacije in prednostni kriteriji

Oba apartmaja lahko najamete praviloma za sedem dni (od sobote do sobote). Na dan prihoda ju prevzamete od 15. ure dalje, na dan odhoda ju je treba izprazniti do 11. ure.

Za rezervacijo termina je treba izpolniti **prijavnico** in jo poslati na naslov: Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana. Na podlagi prijavnice boste na dom prejeli potrditev prijave in **položnico**. Ko bo položnica plačana, boste prejeli **napotnico** za koriščenje izbranega apartmaja. Napotnica in veljavni osebni dokument sta pogoj za identifikacijo na recepciji obojih term, kjer boste dobili ključ apartmaja in ustrezno število zapestnic za kopanje.

V ponujenem obdobju lahko član najame apartma le enkrat (izjemoma dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov). Prosti termini bodo objavljeni na spletni strani društva (www.revmatiki.si). V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih, prvomajskih ...) imajo prednost pri najemu člani revmatiki s šoloobveznimi otroki ali družine s šoloobveznimi otroki z revmo. **Zainteresirane družine prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 27. 1. 2018. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim. Prijavnic ostalih zainteresiranih članov za termine v času šolskih počitnic pred 27. 1. 2018 ne bomo sprejemali!** Drugih prednostnih kriterijev ni, zato vam svetujemo, da s prijavami pohitite.

Plačilni pogoji

Zaradi višje cene celoletne najemnine obeh apartmajev smo morali cene najema malenkost povišati. Tako znaša cena najema **za redne člane** Društva revmatikov Slovenije **35 evrov na dan**, turistične takse so oproščeni.
Cena najema **za ostale najemnike** znaša **55 evrov na dan** + **turistična taksa**.
Cena vključuje najem apartmaja, posteljnine, kompleta brisač in kopalne karte za štiri osebe.

Položnica mora biti poravnana najpozneje 15 dni pred začetkom najema. Plačilo je pogoj za prejem napotnice. Turistično takso in prijavnino plačate na recepciji Term Vivat in Term Zreče.

Ostali pogoji

V apartmaju lahko bivajo največ štiri osebe. Terme Zreče nudijo tudi možnost najema dodatne sobe za dve osebi (in pripadajoči dve kopalni karti) v Vili (cena: 25 evrov na dan). Dodatno sobo plačate na recepciji hotela ob odhodu. Če je torej družina večja, lahko v apartmaju v Zrečah biva šest oseb.
Živali v apartmajih niso dovoljene.
Iz Term Zreče vozi brezplačni turistični avtobus na Roglo. V zimskih mesecih je možno smučati, v sklopu najema apartmaja je na voljo shramba za dva para smuči.
Člani društva so dolžni z apartmajem ravnati kot dober gospodar. Za vso škodo v apartmaju ali na opremi, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji.
Za dodatne informacije o prostih terminih, prijavnici in plačilu pokličite na sedež Društva revmatikov Slovenije v času uradnih ur, vsak torek in četrtek od 10. do 14. ure.

Prijavnice najdete na sredini revije.

Želimo vam prijeten oddih!

Obvestilo o uradnih urah podružnic

Podružnica	Naslov	Uradne ure	Telefon / E-pošta
DOLENJSKA IN BELA KRAJINA	Rozmanova ulica 10, 8000 Novo mesto	Torek: 10.00–12.00 Četrtek: 16.30–17.30	0733 22 440 pisarna.nm@revmatiki.si revmatiki.nm@siol.net
GORENJSKA	Cesta Staneta Žagarja 27, 4000 Kranj	Torek: 16.00–18.00	0590 42 550 ana.revmatiki@gmail.com
PTUJ	Dravska ulica 18, 2250 Ptuj	Torek: 16.00–18.00	041 969 803 gojbra@gmail.com

Članarina 2018

Članarina za leto 2018 znaša 20 €.
Vplačila sprejemamo tudi na blagajni sedeža društva v času uradnih ur.

Spoštovane članice in člane Društva revmatikov Slovenije obveščamo, da ne načrtujemo menjave članskih izkaznic. Kdor na hrbtni strani izkaznice nima več prostega kvadratka za nalepko 2018, naj jo nalepi na mesto enega izmed preteklih let.

SOS telefon

Vsak četrtek od 12. do 13. ure odgovarjamo na vaša vprašanja.
Pokličite → **041 755 545**
Anonimnost zagotovljena!

Če so vprašanja v zvezi z vašo boleznijo zanimiva tudi za druge, jih lahko zastavite v pisni obliki in odgovor boste prejeli po pošti. Z vašim soglasjem jih bomo skupaj z odgovorom objavili v glasilu Revmatik.

Iščemo prostovoljce

Vas zanima pomoč bolnikom na domu?
Pokličite nas! → **0590 75 366**
V primeru večjega števila prijavljenih prostovoljcev bo na voljo izobraževanje za prostovoljno delo.

Sporočite spremembe

Zaradi posodabljanja evidence prosimo člane, da nam sporočite spremembe svojih podatkov na telefonsko številko **0590 75 366**.

Uradne ure Društva revmatikov

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
t **0590 75 366**
f **0590 75 361**
e **drustvo@revmatiki.si**
w **www.revmatiki.si**

Še niste včlanjeni v društvo?

S člansko izkaznico Društva revmatikov Slovenije vam je na voljo

Gibanje

- strokovno vodena vadba v telovadnici
- strokovno vodena vadba v bazenu (v vseh podružnicah)
- tečaja teka na smučeh
- pohodi na društveni in lokalni ravni
- najem apartmajev v Termah Vivat, Zreče in Pri Svetih Treh kraljih

Izobraževanje

- vikend seminarji za redne člane in njihove partnerje
- družinska srečanja s strokovno vsebino
- regijska srečanja s strokovno vsebino
- vikend seminarji za otroke in mladostnike z JIA
- srečanje družin otrok obolelih z JIA
- ogled Centra za svetovanje in neodvisno življenje bolnikov z vnetnim revmatizmom
- izobraževalni posveti

Informiranje

- glasilo Revmatik in druga informativna gradiva
- spletna stran DRS
- FB stran podmladka društva

Druženje in zabava

- novoletno druženje članov
- klekljarsko ustvarjalni krožek
- strokovne ekskurzije in kulturne vsebine

Pomoč

- SOS telefon revmatologinje
- pravno svetovanje s področja delovnega in socialnega prava
- nega in fizična pomoč starejšim in težjim invalidom na domu

Kdo smo

Smo skupina za pomoč ljudem z lupusom. Delujemo v okviru Društva revmatikov Slovenije in smo člani mednarodne organizacije Lupus Europe. Organiziramo redne sestanke, izobraževalne seminarje in družabna srečanja ter omogočamo dostop do strokovne literature. Z veseljem bomo pomagali in vas sprejeli medse.

Lupus Slovenija

Za pomoč smo vam dosegljivi na naslovih:

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE
Parmova ulica 53
1000 Ljubljana

T: 05 907 53 66
I: www.revmatiki.si
E: dominika@revmatiki.si

Zahvala

Sredstva za delovanje društva so v letu 2017 prispevali:

- Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji
- Občine (preko javnih razpisov):
  Grosuplje, Hrastnik, Zagorje ob Savi, Šenčur, Piran, Škofja Loka, Brežice, Domžale, Koper, Postojna, Komenda, Moravče, Kamnik, Laško, Litija, Velenje, Žalec, Lukovica, Bled, Moravske Toplice, Hajdina, Metlika, Tržič, Sežana, Kočevje, Novo mesto, Straža
- Sponzorji in donatorji
  (navedeni po abecednem vrstnem redu):

Abbvie, d. o. o.
Celgene International, Podružnica v Sloveniji
Lek, d. d.
Merck Sharp & Dohme, d. o. o.
Mestna občina Novo mesto
Novartis Pharma Services Inc. Podružnica v Sloveniji
Oktal Pharma, d. o. o.
Pfizer, podružnica Ljubljana
Proračun Republike Slovenije
Roche, d. o. o.
Sava Turizem, d. d. - Terme 3000
Segrap, d. o. o. - Bioterme Mala Nedelja
Svojci pokojne Dragice Čelan
Terme Čatež, d. d.
Terme Olimia, d. d.
Unitur, d. o. o. - Terme Zreče
Zdravstveni dom Velenje
Zdravstveni dom Kranj

Vsem se najlepše zahvaljujemo!

POSEBNA PONUDBA ZA SENIORJE

Terme Olimia

TERME TUHELJ Art&spa

TERME OLIMIA
HOTEL BREZA****

2 polpenziona – 3 dni kopanja
že od **99 € po osebi**

5 polpenzionov – 6 dni kopanja
že od **198 € po osebi**
Velja med tednom, od nedelje do petka.

TERME TUHELJ
HOTEL WELL****

plačaš 4 noči, bivaš 5 noči
velja samo za bivanje med tednom (ned - pet)

Classic: 6 dni / 5 noči
že od **165 € po osebi**
Premium: 6 dni / 5 noči
že od **195 € po osebi**

Navedeni paketi med drugim vključujejo: polpenzion s samopostrežnim zajtrkom in večerjo, neomejeno kopanje v Wellness centru Termalija v Termah Olimia ter na Vodnem planetu v Termah Tuhelj, pester animacijski program – jutranja telovadba, hišni ritual, razgibavanje v vodi, vodeni sprehodi v okolico, program nordijske hoje…

Cene so na osebo v dvoposteljni sobi. Posebne ponudbe veljajo do 22.12.2017 ter od 1.1. do 16.2.2018. Turistična taksa ni vključena v ceno. Popusti se med seboj izključujejo. Pridržujemo si pravico do spremembe cen in ostalih prodajnih pogojev. Program lahko koristijo vse osebe, ki lahko dokažejo s kakršnimkoli pisnim potrdilom, da imajo status upokojenca.

Več na: www.terme-olimia.com, www.terme-tuhelj.hr / **Informacije in rezervacije:** +386 3 829 78 36, info@terme-olimia.com, rezervacije@terme-tuhelj.hr

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

Društvo revmatikov Slovenije v okviru svojih socialnih programov izvaja svetovanje za neodvisno življenje oseb z vnetnimi revmatičnimi boleznimi (VRB). Uporabnikom nudi različna znanja in tehnike za čim boljše obvladovanje bolezni in njenih posledic ter jih spodbuja k čim bolj neodvisnemu življenju.

Kje:

na Smrtnikovi ulici 4 v Ljubljani je urejen Center za neodvisno življenje – invalidom prilagojeno stanovanje, opremljeno z najsodobnejšimi pripomočki in prilagoditvami, ki omogočajo samostojno življenje.

Vsebina predavanj:

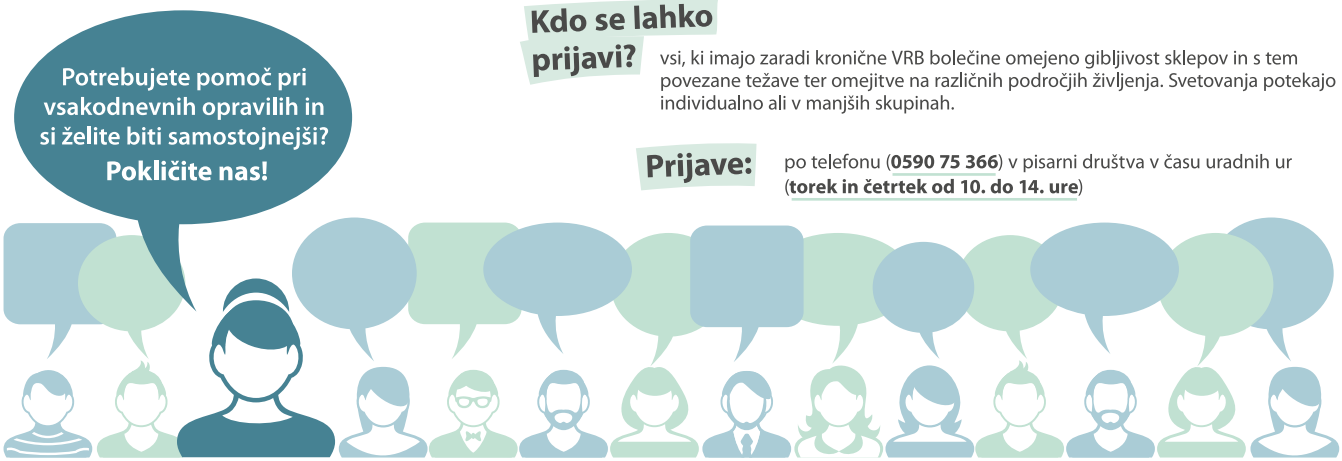
kako s pomočjo različnih tehnik varovanja sklepov, prilagoditev v bivalnem in delovnem okolju ter uporabe in izdelave različnih tehničnih pripomočkov zaživeti funkcionalno, zdravstveno in socialno bolj neodvisno življenje.

Kdo se lahko prijavi?

vsi, ki imajo zaradi kronične VRB bolečine omejeno gibljivost sklepov in s tem povezane težave ter omejitve na različnih področjih življenja. Svetovanja potekajo individualno ali v manjših skupinah.

Prijave:

po telefonu (**0590 75 366**) v pisarni društva v času uradnih ur (**torek in četrtek od 10. do 14. ure**)



VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

Vsak četrtek ob 15. uri v sejni sobi Društva revmatikov Slovenije v Ljubljani.

Prijave na: **0590 75 366**

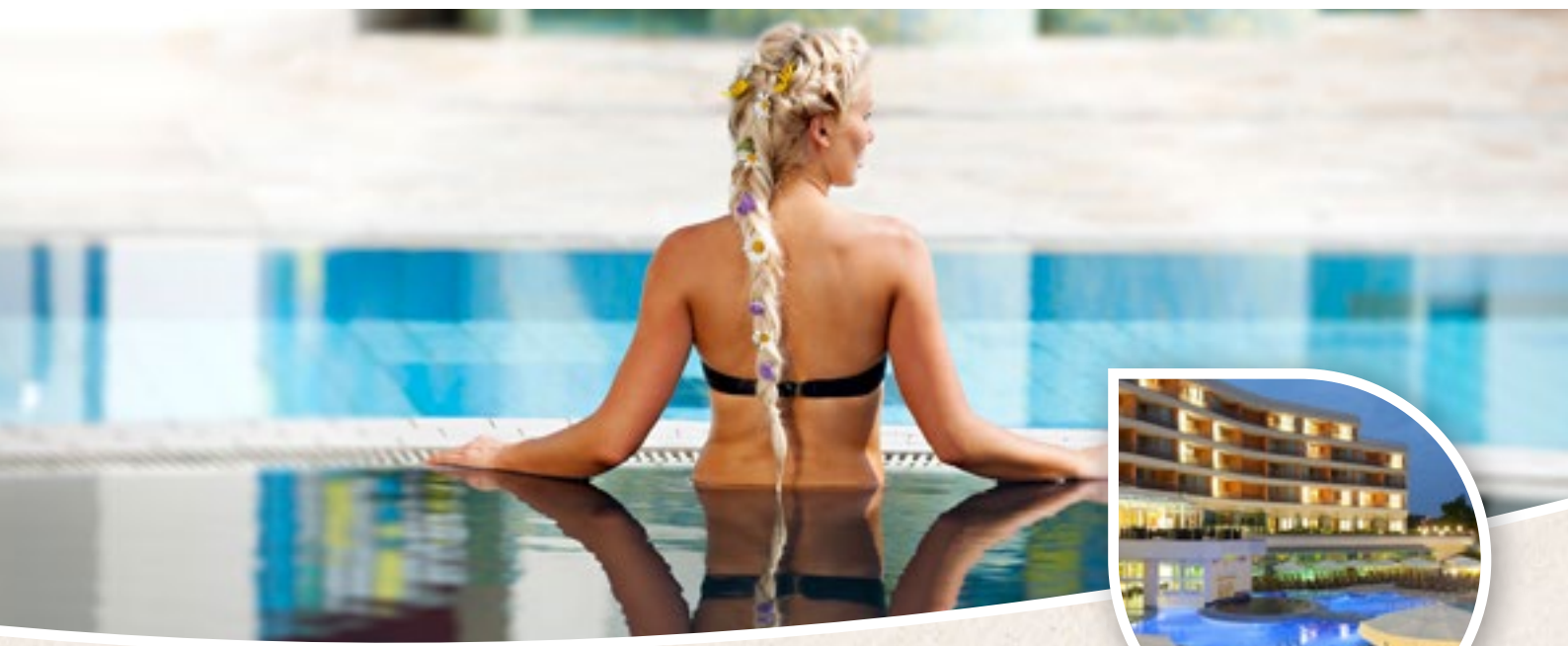
PIC

PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

Pravno svetovanje s področja delovnega in socialnega prava
za člane Društva revmatikov Slovenije

t: 01 521 18 88
e: pic@pic.si w: www.pic.si



Črno zlato Moravskih Toplic

Stopite v bogato črnino Moravskih vrelcev in v trenutku začutite njeno toplino, ki pronica vse do najglobljih tkiv v vašem telesu. Črna termomineralna voda bo s svojo toploto in bogato kemijsko sestavo olajšala marsikatero zdravstveno težavo, njene blagodejne učinke pa lahko izkusite tudi v številnih wellness storitvah. Naši stalni gostje nam redno poročajo o blagodejnem protibolečinskem učinku in učinkih pri zdravljenju revmatizma, težavah s sklepi in gibljivostjo.

+386 2 512 22 00 | info.shr@sava.si | **www.sava-hotels-resorts.com**

TERME 3000 –
MORAVSKE TOPLICE
SAVA HOTELS & RESORTS

MSD
INVENTING FOR LIFE

ZAKAJ ODKRIVAMO

V DRUŽBI MSD ODKRIVAMO ZA ŽIVLJENJE

Za nas odkrivanje ni samo sebi namen: prizadevamo si najti rešitve, ki pripomorejo k življenju neštetih ljudi po vsem svetu.

Družba MSD se posveča odkrivanju, ker svet še vedno potrebuje načine za ozdravitev raka, Alzheimerjeve bolezni, okužbe s HIV in številnih drugih razširjenih bolezni, zaradi katerih trpijo ljudje in živali.

Raziskujemo področja najzahtevnejših bolezni na svetu, da bi ljudem pomagali neobremenjeno nadaljevati njihovo pot izkušenj, ustvarjanja in doživljanja najboljšega v življenju.

Raziščite našo predanost odkrivanju:
obiščite **www.msd.si** in **www.msd.com**
in se povežite z nami na Twitterju @MSD_Slovenia.

Copyright © 2017 Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o., Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana
tel: 01/5204 201, faks: 01/5204 350, www.msd.si. Vse pravice pridržane. Izdelano v Sloveniji, september 2017. CORP-1217948-0009 09/2019

PRISTOPNA IZJAVA

Društvo revmatikov Slovenije

Podpisani/a izjavljam, da se želim prostovoljno včlaniti v DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE. S tem se obvezujem, da bom aktivno sodeloval/a pri delu društva, redno plačeval/a članarino in se ravnal/a po Statutu in pravilih društva.

Priimek in ime: _____

Naslov stalnega prebivališča: _____

Poštna številka in kraj: _____

Telefon/GSM: _____ E-pošta: _____

Kraj in datum: _____ Podpis: _____

Za mladoletno osebo ali osebo, ki nima poslovne sposobnosti, pristopno izjavo podpiše njen zakoniti zastopnik.

Priimek in ime zakonitega zastopnika: _____ Podpis: _____

S podpisom hkrati dovoljujem uporabo in zbiranje mojih osebnih podatkov izključno za namene in potrebe izvajanja programov in delovanja Društva revmatikov Slovenije.

Prosimo vas, da morebitne spremembe vaših podatkov (naslov, telefon) sporočite na sedež društva.

Izpolnjeno pristopno izjavo
pošljite na e-naslov → **drustvo@revmatiki.si**
ali jo izrežete in pošljite po pošti na naslov:
→ **DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**.

Za pojasnila smo vam na voljo v času uradnih ur ob torkih in četrtkih med 10. in 14. uro.
Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite v pisarni na sedežu društva.

Tel.: 059 075 366
Faks: 059 075 361
E: drustvo@revmatiki.si
W: www.revmatiki.si

Redni član društva lahko postane bolnik in invalid z diagnozo vnetnega revmatičnega obolenja, na primer revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, Sjögrenov sindrom, lupus, juvenilni idiopatski artritis in drugo. Večina naših programov je namenjena izključno osebam z vnetnim revmatizmom, del programov pa tudi družinskim članom, strokovni in drugi širši javnosti. V naših vrstah so zato kot podporni člani dobrodošli tudi partnerji in drugi ožji družinski člani revmatikov, prijatelji, strokovnjaki in vsi, ki bi na kakršen koli način želeli sodelovati pri aktivnostih in nadaljnjem razvoju društva.

TEČAJ TEKA NA SMUČEH NA POLIGONU PETRE MAJDIČ

Rogla, 26. do 28. januar 2018 (dve nočitvi)

Nastanitev:
Mladinsko prenočišče JELKA **
(na voljo je 30 ležišč, sobe so štiriposteljne, sanitarije so skupne).
V ponudbo je vključen tudi en obisk bazena v hotelu Planja.
Uporaba tekaškega poligona je brezplačna, na ostalih tekaških progah je treba kupiti karto (cena: 5 EUR/dan).

Cena polpenziona s TT
(zajtrk in večerja v hotelu Planja):

29 € / osebo na dan

Ugodnost za člane:
Društvo revmatikov Slovenije krije stroške vaditelja teka na smučeh in najema tekaške opreme za tiste, ki nimajo svoje.

Prijave:
po telefonu ali v pisarni društva v času uradnih ur,
najkasneje do 12. 1. 2018. Pohitite, saj je na voljo le 30 ležišč!

Odpoved udeležbe brez stroškov je možna samo 14 dni pred začetkom tečaja.

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije v letu 2018 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin.

21. 4. 2018	**Sinji vrh** (podružnica Ajdovščina)
26. 5. 2018	**Mengore** (podružnica Tolmin)
9. 6. 2018	**Ljubelj** (podružnica Gorenjska)
25. 8. 2018	**Semič** (podružnica DBK)
15. 9. 2018	**Šoštanjsko jezero** (podružnice Velenje)
6. 10. 2018	**Žusterna – Izola** (podružnica Koper)

Ure odhodov in zbirna mesta: informacije dobite pri vodji pohodništva ali vodji podružnice v tednu pred pohodom.
Malica: v lastni režiji, razen v primerih, ko organizator pripravi toplo malico pod pogoji, ki jih navede v predhodnem sporočilu.
Udeležba: na lastno odgovornost, obvezna oprema za hojo v naravi in upoštevanje navodil vodje pohoda.
Pred pohodom priporočamo nekaj razgibalnih in razteznih vaj.
Povrnitev stroškov: društvo povrne stroške prevoza do mesta pohoda v višini cene 8 litrov bencina na 100 km.
Zaradi omejenih sredstev prevoze članov iz iste podružnice čim bolj uskladite z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

Kako lahko bolje obvladam revmo?

Kako prepoznamo znake in simptome vnetnih revmatizmov?

Kako vaje za boljšo gibljivost hrbtenice in drugih sklepov pomagajo pri obvladovanju bolezni?

Kam po strokovno diagnozo?

Kako poteka sodobno zdravljenje revme?

Zakaj je sodelovanje in aktivna vloga bolnika nujna?

Vnetni revmatizmi so avtoimune bolezni, ki najpogosteje prizadenejo sklepe in s katerimi v Sloveniji živi od 40 do 60 tisoč ljudi. Zbolijo lahko ljudje vseh starosti, tako moški kot ženske, otroci, mladostniki, odrasli. So kronične bolezni in trajajo vse življenje.

Če imate diagnozo revme, se želite informirati o teh boleznih ali pa bi radi zgolj razgibali svoje sklepe ali hrbtenico, obiščite **www.revma-info.si**

Odgovore na ta in še mnoga druga vprašanja o vnetnih revmatičnih boleznih dobite na novi spletni strani **www.revma-info.si.**

AbbVie d.o.o., Dolenjska cesta 242c, 1000 Ljubljana
SIHUR170347

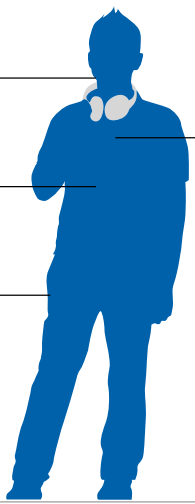
Ankilozirajoči spondilitis (AS)

AS prizadene dvakrat do trikrat več moških kot žensk[1]

AS je lahko deden, pogosto se začne v najstniških in 20-ih letih življenja[1]

značilna težava pri AS je zmanjšana gibljivost hrbtenice[1]

Prizadeti deli telesa[1]



Pogosti simptomi[1-2]

- UTRUJENOST
- VNETNA BOLEČINA V KRIŽU
- OKORELOST
- ZMANJŠANA GIBLJIVOST
- VNETJE

Vpliv na kakovost življenja[3-4]

- socialna izolacija
- zmanjšana sposobnost za delo
- tesnoba
- depresija

Pridružene bolezni[1]

- osteoporoza
- vnetje oči
- psoriaza
- vnetje črevesja

78 %

oseb z ankilozirajočim spondilitisom verjetno dela krajši delovni čas v primerjavi s tistimi, ki te bolezni nimajo, kar zmanjšuje njihove možnosti zaposlitve.[4]

1. Reveille JD. American College of Rheumatology. Spondyloarthritis. Dostopno na: http://www.rheumatology.org/I~Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Spondyloarthritis. Pregledano v aprilu 2017.
2. Dougados M, Baeten D. Spondyloarthritis. *Lancet* 2011; 377(9783):2127-37.
3. Martindale J, Smith J, Sutton CJ, Grennan D, Goodacre L, Goodacre JA. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. *Rheumatology* 2006; 45(10):1288-93.
4. Barkham N, Kong KO, Tennant A, Fraser A, Hensor E, Keenan AM, Emery P. The unmet need for anti-tumour necrosis factor (anti-TNF) therapy in ankylosing spondylitis. *Rheumatology* 2005; 44(10):1277-81.

NOVARTIS

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji
Verovškova 57, 1000 Ljubljana, telefon: 01/300-75-50

Datum priprave informacije: november 2017
Revma-PM-11/17-SI

Vrhunska znanost ...

Vse, kar delamo, delamo za dobro ljudi.

Kakovost je temelj naše predanosti bolnikom in našega odnosa do zdravja. Naše delovanje temelji na dolgoletnem znanju in izkušnjah, medsebojnem zaupanju, vključevanju in spoštovanju različnosti ter na najvišjih etičnih vrednotah.

Stalna vlaganja v raziskave, inovacije in napredek proizvodnje omogočajo, da doma in po svetu ponujamo visokokakovostna, varna ter cenovno dostopna zdravila.

Z dolgoročno načrtovanim razvojem zagotavljamo pogoje za nova delovna mesta in izobraževanje ter napredovanje strokovnjakov v vrhunske znanstvenike.

Kot odgovoren delodajalec skrbimo za razvoj zaposlenih, odgovoren odnos z lokalnimi skupnostmi ter trajnostni razvoj okolja.

Lek je cenjen član Novartisa, vodilne svetovne družbe v farmacevtski industriji.

... za zdravje.

lek

član skupine Sandoz

UGLEDNI DELODAJALEC - 2016 - MojeDelo.com

POLNI CERTIFIKAT Družini prijazno podjetje

AMBASADOR KORPORATIVNE INTEGRITETE

Lek farmacevtska družba d. d., Verovškova 57, 1526 Ljubljana, Slovenija • www.lek.si • SI1711740335

Zakon o dohodnini (ZDoh-2) vam omogoča, da lahko del svoje dohodnine (do največ 0,5 %) namenite izbranim organizacijam, ki opravljajo javno-koristne programe. Med temi je tudi Društvo revmatikov Slovenije. Vabimo vas, da nam namenite svoj delež in s tem pomagate našim programom, ki jih izvajamo za vas.

Pomembno! Odločitev za donacijo NE POMENI, da zato plačate več dohodnine. POMENI, da se država odpove navedenemu odstotku dohodnine, ki vam jo bo odmerila, in ta znesek preusmeri k organizaciji, ki jo izberete. Na ta način lahko vsaj malo vplivate na to, za kakšen namen se bo porabil z davki zbran denar. Če te možnost ne izkoristite, država celoten znesek razporedi v skladu s svojimi prioritetami. Več o namenjanju dela dohodnine na **www.dobrodelen.si**.

Kako to storite?

V spodnji obrazec vnesite svoje podatke, izrežite in pošljite na pristojni Davčni urad, pod katerega spadate glede na svoje stalno prebivališče. Če ne veste, pod kateri Davčni urad spadate, preverite na www.durs.gov.si (O davčni upravi / Davčni uradi in uradne ure).

! Davčni urad upošteva vašo zadnjo veljavno zahtevo, ki jo od vas prejme do 31. decembra tekočega leta oz. jo do tega datuma oddate priporočeno po pošti.

Podatki o davčnem zavezancu

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

(Davčna številka)

(Podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

(Pristojni davčni urad)

(Poštna številka, ime pošte)

Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
Društvo revmatikov Slovenije	2	6	5	4	2	6	0	9	0,5

V _____ dne _____ podpis _____

Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na redni cenik kopaliških storitev v Termalnem parku Bioterme, in sicer za popoldansko in celodnevno kopanje za odrasle in upokojence.

Maksimalna višina vseh popustov znaša **20 %**. Ugodnosti ne veljajo v času praznikov in počitnic ter za akcijske cene. Ugodnosti veljajo samo za člane društva (ne veljajo za družinske člane, izvenzakonske partnerje ipd.)

Terme Dobrna

Popusti na redne cene v bazenih in savnah:
30 % popust na kopeli v hotelu Vita in Zdraviliškem domu
15 % popust na 3-urni zakup v Sauna studio Tisa za 2 osebi
20 % popust na kopanje vse dni v tednu, tudi ob praznikih
20 % popust na vstop v Deželo savn vse dni v tednu in ob praznikih

Ostali popusti:
20 % popust na vse storitve Frizerskega salona (pon.–pet.)
20 % popust na vse storitve masažno lepotnega centra La Vita Spa&Beauty (pon.–čet.)
15 % popust na ala carte ponudbo hrane v kavarni in restavraciji May (vse dni, tudi ob praznikih)

Popusti veljajo do 23. 12. 2018

Terme Snovik

20 % popust na vse redne kopalne vstopnice za kopanje, razen na prenosljive in darilne vstopnice
20 % popust wellness storitve (masaže, kozmetične storitve in fizioterapijo).

Sava Turizem d. d., Terme Lendava

20 % popust na celodnevno kopanje vse dni v tednu

Hotel Adria Ankaran

10 % popust na vse savne in bazen z ogrevano morsko vodo

Terme Topolšica

12 % popust na 3-urno kopanje v bazenih hotela Vesna in v Vodnem parku Zora
12 % popust na celodnevno kopanje v bazenih hotela Vesna in v Vodnem parku Zora

Terme Zreče

10 % popust na redne cene penzionskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče
20 % popust na masažo Rogla
Welness center Natura:
vstop v savno samo 15 € na osebo
Wellness center Idila:
15 € za izbrane storitve
Terme Zreče:
9 € za izbrane zdravstvene storitve
20 % popust na redne cene dnevnih kopalnih kart
20 % popust na redne cene dnevnih kart za vstop v savne

Thermana Laško

10 % popust na vstopnice za kopanje (izključene so večerne akcijske ponudbe)
10 % popust na vstopnice za kopanje in savno
10 % popust na wellness storitve
10 % popust na fizioterapevtske storitve
(Za zgoraj našteto so izključene večerne akcijske ponudbe. Popust ne velja ob vikendih, v času praznikov in vseh šolskih počitnic.)
AKCIJSKA PONUDBA
- 30 % popust na celodnevno vstopnico za kopališče hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu; velja tudi v času praznikov in počitnic
- 20 % popust na celodnevno vstopnico v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško (pon.–pet.); ne velja v času praznikov in počitnic

Pri akcijski ponudbi se na doplačilo za vstopnico za savno obračuna tudi **10 %** popusta. Člani lahko ugodnosti koristijo na podlagi predložitve modre kartice Thermana cluba in članske izkaznice. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

za osebe z veljavnimi članskimi izkaznicami Društva revmatikov Slovenije in plačano članarino za tekoče leto

Terme Vivat

20 % popust v bazenskem kompleksu Vivat
20 % popust v Svetu savn Vivat
20 % popust v Wellness Centru Vivat
20 % popust v salonu tajskih masaž Tawan

Ugodnosti veljajo do 21. 12. 2018.

Terme Dolenjske Toplice*

10 % popust na veljavne cene penzionskih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

Terme Šmarješke Toplice*

10 % popust na veljavne cene penzionskih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

Terme Krka – Talaso Strunjan*

10 % popust na veljavne cene penzionskih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
10 % popust pri nakupu kart za bazene in savne

* Popust za namestitev se priznava naročniku in njegovim ožjim družinskim članom, ki bivajo z njim. Popusti veljajo na individualne cene storitev iz rednega cenika, ne veljajo pa za programe in akcijske cene. Popusti se ne seštevajo.

Rimske terme

10 % popust na masažne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija
10 % popust na zdravstvene storitve v medicinskem centru Valetuda
15 % popust na vstop v Deželo savn Varinia (ne velja za večerno savnanje po 18. uri)
20 % popust na 4-urno in celodnevno kopanje (ne velja za večerno kopanje po 18. uri in na 2-urno vstopnico).
Popusti ne veljajo ob sobotah, nedeljah in praznikih.

Sava Turizem d. d., Terme Banovci

20 % popust na celodnevno in 3-urno kopanje
10 % popust na wellness storitve (masaže in nege telesa)

Terme Čatež

10 % popust na redno ceno vstopnice za kopanje na Zimski in Letni Termalni rivieri. Redna cena med tednom: 13 € (s popustom 11,70 €), med vikendom: 17 € (s popustom 15,30 €.

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu hotela Breza
40% popust na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Welless centra Termalija (pon.–pet.) Ne velja v obdobjih junij–avgust, 22.–31. 12. 2018 ter v času krompirjevih in zimskih počitnic.
20 % popust na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Wellness centra Termalija (sob.–ned. in v obdobju junij–avgust)

Ugodnosti veljajo od 1. 1. 2017 do 31. 12. 2018.

Vodni park Bohinj

20 % popust na dnevne cene pri kopanju
10 % popust na dnevne cene v savnah

Popusti veljajo do 31. 12. 2018