Letnik XXXVII, številka 56

julij 2021

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Predstavljamo vam:

Artritis z največ obrazi

Intervju

Aleksandra Ambrožič, najtrdoživejša revmatičarka

Prva slovenska raziskava o covidu-19 pri vnetnih revmatičnih boleznih

Epidemija stisk

Telovadimo

s fizioterapevtko Nušo Jerič

Kakšna bo naša starostna pokojnina

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

KOMENTAR

Znanstveno preverjena dejstva podpirajo cepljenje proti covidu-19 4

ZDRAVJE

Predstavljamo vam: psoriatični artritis
Artritis z največ obrazi 5

Prva slovenska raziskava o covidu-19 pri vnetnih revmatičnih boleznih 8

Sistemski eritematozni lupus: cepiti ali ne cepiti? 10

MLADI IN REVMA

Revma in covid-19 pri slovenskih otrocih 12

INTERVJU

Aleksandra Ambrožič, najtrdoživejša revmatičarka
»Spočijem se na tvoji rami« 14

SOCIALNA VARNOST

Kakšna bo naša starostna pokojnina 17

GLAVA IN TELO

Epidemija stisk 19

Fizioterapevtski kotiček:
Za pokončno držo 22

MEDNARODNA OBZORJA

Nič čudnega, če ste utrujeni 24

IZ PODRUŽNIC

Vse podružnice:
Nacionalni pohod po Škocjanskem zatoku 26

Podružnica Koper:
Motivirani za vadbo in druženje 27

Podružnica Gorenjska:
Ana, najlepša ti hvala! 27

Družinsko srečanje v novi stvarnosti 28

Gremo na pohod 28

Podružnica Posavje:
Jurjevanje brez Jurija 29

Podružnica Velenje:
V labodji in človeški družbi 30

Podružnica Ajdovščina:
Na malo manjšem Triglavu 31

Podružnica Kočevje:
In življenje gre dalje 32

Po slovenski obali z dvojnim poslanstvom 32

Podružnica Celje:
Občudovanja vredno obvladovanje moči vode 34

Črte in barve življenja 35

Podružnica Ptuj:
Druženje za duševno zdravje 35

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Brez gibanja ne gre 36

Ko bi nas le bilo še več 37

Telovadba na daljavo dobila oceno odlično 38

V spomin
Vid Berk 39

Danica Gerič 39

VAŠA ZGODBA

Enkrat asovec, za vedno asovec 40

VAŠE VPRAŠANJE 41

NOVICE

Vstopimo lahko v svet upodobljene bolečine 42

Da izguba časa ne pripelje do izgube vida 42

Aksialni spondiloartritis ni zgolj bolezen moških! 43

Letno poročilo Društva revmatikov Slovenije za leto 2020 44

Snemanje filmov z vajami za revmatike 47

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 48

Križanka za mlade 49

VAŠ RECEPT

Rižota z divjimi šparglji 50

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 51

OBVESTILA

Obvestilo o zasebnosti 52

Pristopne izjave 54

OGLASI

POPUSTI

Privolitev za nadaljnjo obdelavo Vaših osebnih podatkov podanih ob včlanitvi v DRS

25. maja 2018 je v veljavo stopila Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR), ki je tudi v delovanje našega društva prinesla velike spremembe na področju, kako obdelujemo Vaše osebne podatke. Dotaknila se je tudi Vas. V letu 2018 ste na dom prejeli dokument s podrobnejšo razlago in prošnjo, da podate ponovno soglasje/privolitev za obdelavo Vaših osebnih podatkov. Prosimo, da tisti, ki soglasja še niste poslali nazaj, le-tega pazljivo preberete in presodite, kaj boste storili, ter nam ga pošljete nazaj na društvo ali pa nedvoumno pisno izrazite, da ne želite biti več član našega društva. Novost so tudi z Uredbo usklajene pristopne izjave za nove članice in člane, ki jih najdete na straneh 52-54.

Predsednik:
Franc Špegel

Člani UO:
Aladar Belec
Irena Fürst
Andrej Gregorčič
Uršula Klanjšek
Aljaž Škrjanec
Vojka Vilfan

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

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Franc Špegel

Redaktorica:
Urša Blejc

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

Foto na naslovnici:
Helena Murgelj

Fotografije:
Freepik

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4000 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

V novi stvarnosti

Foto: osebni arhiv

V obdobju omejitev gibanja in medsebojnih stikov smo morali v društvu strniti znanje in poiskati nove rešitve. Hitro smo spoznali, da je treba novi stvarnosti, ki nas je doletela, slediti s sodobnejšim načinom delovanja. Covid-19 nas ni ustavil. Novim razmeram smo se začeli prilagajati že v lanskem letu, tako da smo dejavnosti začeli izvajati v prilagojeni obliki.

Pri tem smo najprej naleteli na težavo, ker nismo imeli vseh vaših elektronskih naslovov. V januarju smo zato po telefonu poklicali več kot 1.200 članov in od njih pridobili nove oziroma preverili obstoječe elektronske naslove. To nam je v nadaljevanju precej olajšalo izvedbo za letošnje leto načrtovanih dejavnosti.

Dobro je, da smo ob pogovoru s člani hkrati izvedeli, s kakšnimi težavami in stiskami se nekateri srečujejo. Veliko starejših revmatikov je osamljenih, ker živijo sami in jih sorodniki le redko obiščejo. Naš klic je bil zanje nekaj zelo spodbudnega. Na sestanku z vodji podružnic smo se zato dogovorili, da bodo z bolnimi in ostarelimi člani tudi v času epidemije v rednih stikih vsaj preko razbremenilnih telefonskih pogovorov.

Tako po podružnicah, kakor tudi na nacionalni ravni smo januarja začeli z vodeno telesno vadbo na daljavo, preko video-konferenčne povezave na spletni platformi Zoom. Ugotovili smo, da so se te vadbe udeleževali tudi člani, ki se je prej, ko smo jo še lahko izvajali v telovadnicah, zaradi oddaljenosti ali drugih razlogov niso mogli redno udeleževati. Zato vadbe na daljavo niti po ureditvi razmer ne bomo povsem opustili.

Zaradi omejitev druženja po podružnicah tudi nismo mogli izvesti vseh načrtovanih družinskih srečanj. Od maja dalje smo jih skušali nadoknaditi, pri tem pa smo upoštevali priporočila za preprečevanje širjenja novega koronavirusa. Tudi vikend seminarjev v jesenskem času nismo mogli izvesti s prisotnostjo uporabnikov. Da pa smo vas lahko še vedno izobraževali o temah, ki so za vse revmatike zelo pomembne, smo izvedli kar nekaj spletnih seminarjev. Z vsebino smo poskušali čim bolj odgovoriti na vprašanja, ki so se revmatikom porajala tudi zaradi aktualnih epidemioloških razmer.

Po podružnicah smo letos organizirali dodatne pohode, pri katerih so sodelovali fizioterapevti, ki sicer vodijo rehabilitacijsko vadbo. Ti so vam poleg vodenih ogrevalnih in razteznih vaj pred pohodom, podali tudi dodatne nasvete o pomembnosti telovadbe in gibanja v poletnem času.

Veliko dejavnosti smo lahko nadomestili, a žal nekaterih ni bilo mogoče. Zaprtje hotelov je onemogočilo koriščenje apartmajev. Zavedamo se tudi, da člani zelo pogrešate tedensko vadbo v bazenih. V vsaki slabi stvari pa je vedno tudi nekaj dobrega. Izkazalo se je, da se je veliko članov hitro prilagodilo sodobnejšim načinom komuniciranja in uporabi digitalnih orodij.

Ob koncu bi se rad vsem zahvalil za razumevanje in pozitiven odziv na nov način delovanja našega društva. Verjamem, da si vsi želimo čim prejšnje ureditve razmer, da bomo dejavnosti spet lahko izvajali, kot smo bili vajeni. Želim vam mirno in sproščujoče poletje z vašimi najbližjimi. Ostanite zdravi. Zdaj se še toliko bolj zavedamo, kakšna vrednota je zdravje.

Franc Špegel,
predsednik Društva revmatikov Slovenije

KOMENTAR

Znanstveno preverjena dejstva podpirajo cepljenje proti covidu-19

Foto: osebni arhiv

Komentira: **doc. dr. Mateja Logar, dr. med., spec. infektologinja, Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja, UKC Ljubljana**

Poleg splošnih ukrepov, kot so vzdrževanje fizične razdalje, umivanje in razkuževanje rok, nošenje mask, zračenje prostorov in splošni ukrepi za optimalno delovanje imunskega sistema, ima v preprečevanju covida-19 pomembno vlogo tudi cepljenje. Cepljenje je enostaven, varen in najučinkovitejši ukrep za zaščito pred nekaterimi nalezljivimi boleznimi. Ne ščiti le cepljenih posameznikov, temveč z zmanjševanjem širjenja bolezni tudi druge.

V zadnjih desetletjih je bilo s cepljenjem preprečenih več smrti kot s katerimkoli drugim zdravstvenim ukrepom. Pomembno je, da se za cepljenje odločamo na osnovi znanstveno preverjenih dejstev. Trenutno so v Evropski skupnosti registrirana štiri cepiva, dve na osnovi m-RNK in dve vektorski cepivi.

Cepiva na osnovi m-RNK vsebujejo genski zapis, ki je znotraj lipidnih nanodelcev. Ti se spojijo s celično membrano in omogočijo vstop genskega materiala v obliki m-RNK v celico. Pri vektorskih cepivih pa je genski zapis za protein S virusa SARS-CoV-2 vstavljen v adenovirus. Adenovirusi so sicer virusi, ki lahko pri ljudeh povzročajo prehlad ali drisko, vendar so ti, ki jih uporabljajo v cepivu, tako spremenjeni, da se ne morejo razmnoževati ali povzročati bolezni. Virus omogoči vstop genskega material SARS-CoV-2 v celico in nato propade. Pri vseh teh cepivih pride do sinteze proteina S, ki se nato izrazi na celični površini in proti kateremu nato nastane imunski odgovor, ki nas kasneje ščiti pred okužbo oziroma hudim potekom bolezni. Vsa registrirana cepiva so podobno učinkovita pri preprečevanju hude oblike covida-19 in imajo podoben profil in pogostost neželenih učinkov.

m-RNK cepiva so bolj učinkovita pri preprečevanju blage oblike bolezni, nekoliko pogosteje se pri njih pojavljajo hude alergijske reakcije. So pa v primerjavi z vektorskim cepivi bolj problematična glede transporta in skladiščenja, saj je m-RNK zelo nestabilna in hitro razpade.

Po vsakem cepljenju se lahko pojavijo neželeni učinki. Najpogostejši so lokalni neželeni učinki, ki se kažejo z bolečino, blago oteklino ali rdečino na mestu vboda. Te težave praviloma izzvenijo v enem do dveh dneh. Poleg lokalnih težav se lahko pojavijo tudi sistemske težave, ki so prav tako praviloma blage. Najpogosteje opažamo slabo počutje, bolečine v mišicah in sklepih, glavobol, slabost, vročino in utrujenost. Tudi te težave praviloma minejo v enem do dveh dneh. Če težave trajajo dalj časa ali so bolj izrazite, kot bi pričakovali, moramo o tem obvestiti svojega zdravnika in se po potrebi z njim dogovoriti za pregled.

Pri vektorskih cepivih opažamo tudi pojav zelo redkih neželenih učinkov, ki se kažejo z imunsko reakcijo, pri kateri pride do nastanka skupkov krvnih ploščic, ki jih zato po eni strani primanjkuje in lahko pride do krvavitev, po drugi strani pa lahko ti skupki krvnih ploščic zamašijo žilo in povzročijo motnje v prekrvitvi. Do tega najpogosteje pride v možganskih žilah in žilah v trebuhu. Pojavnost teh neželenih učinkov je približno 4/1.000.000 cepljenih oseb.

Cepiva proti SARS-CoV-2, ki so trenutno na voljo, so varna tudi pri bolnikih, ki prejemajo tarčna (biološka) zdravila ali zdravila z delovanjem na imunski sistem (glukokortikoidi, ciklosporin ipd). Po dosedanjih podatkih po cepljenju ne pride do poslabšanja temeljne bolezni, prav tako ni znano, da bi cepljenje sprožilo izrazito avtoimunsko dogajanje. Ker je verjetnost hudega poteka bolezni covid-19 pri osebah s temeljnimi boleznimi in tistimi, ki prejemajo nekatera tarčna zdravila ali zdravila, ki delujejo na imunski sistem, večja kot pri sicer zdravih osebah, je še toliko bolj pomembno, da se zaščitijo s cepljenjem.

Po dosedanjih podatkih po cepljenju ne pride do poslabšanja temeljne bolezni, prav tako ni znano, da bi cepljenje sprožilo izrazito avtoimunsko dogajanje.

ZDRAVJE

Predstavljamo vam: psoriatični artritis

Artritis z največ obrazi

Piše: **Miko Bajić, dr. med., spec. revmatologije, Splošna bolnišnica Murska Sobota**

Za luskavico (psoriazo) zboli od enega do tri odstotke ljudi. Pri 20 do 30 odstotkih le-teh se razvije še psoriatični artritis. Ta večinoma sledi razvoju luskavice ali se pojavi sočasno z njo. Pri 15 do 20 odstotkih bolnikov pa se artritis pojavi že pred kožnimi spremembami. Z dokazi podprta medicina vse bolj opozarja na pomen zgodnjega odkrivanja in čimprejšnjega zdravljenja psoriatičnega artritisa.

Bolezen se kaže z bolečinami v sklepih, oteklinami le-teh in jutranjo okorelostjo. Bolniki imajo ponoči in zjutraj več težav kot podnevi, ko se razgibajo. Jutranja okorelost navadno traja več kot eno uro.

Pri moških in ženskah je psoriatični artritis približno enako pogost. Najpogosteje se pojavi pri odraslih med 30. in 55. letom starosti. Nastane kot posledica nepravilnega odziva imunskega sistema, ki začne napadati zdrave celice in tkiva ter s tem povzroči vnetje v sklepih. V ozadju bolezni so verjetno genetski in okoljski dejavniki.

Veliko bolnikov ima družinske člane z luskavico ali s psoriatičnim artritisom. Poznamo tudi nekatere genetske označevalce, ki so povezani z večjo verjetnostjo razvoja psoriatičnega artritisa (najbolj pomemben je HLA-B27 alel). Pri ljudeh, ki so dedno dovzetni za to bolezen, lahko zunanji dejavniki (kot so telesna poškodba, virusna ali bakterijska okužba) sprožijo razvoj psoriatičnega artritisa.

> Raziskave kažejo, da lahko že šestmesečna zamuda pri postavitvi diagnoze vodi do slabega izida, zmanjšane gibljivosti in celo do 10-krat poveča tveganje za najbolj resne oblike bolezni, kot je pohabljajoči artritis.

Več oblik bolezni

Prizadeti so lahko različni sklepi, vključno s hrbtenico. Poznamo več kliničnih oblik bolezni. Najpogostejša je nesimetrična prizadetost posameznih večjih sklepov. Lahko pa gre za simetrično vnetje malih sklepov rok in stopal (podobno revmatoidnemu artritisu), izolirano vnetje končnih sklepov prstov rok ali vnetje hrbtenice (spondilitis) in križno-medeničnih oziroma sakroiliakalnih sklepov (sakroiliitis). Pohabljajoči artritis (artritis mutilans) se pojavi pri približno petih odstotkih bolnikov in sčasoma uniči majhne kosti na prstih, kar vodi do trajne deformacije in invalidnosti.

Luskavica je lahko skrita

Diagnozo psoriatičnega artritisa postavimo na podlagi dokazane kožne luskavice in kroničnega vnetja sklepov.

Pri postavitvi diagnoze nam nekoliko pomagajo laboratorijski testi, saj so lahko prisotne povišane vrednosti vnetnih kazalcev in značilne rentgenološke spremembe. Ker je dokaz z luskavico povezanih kožnih sprememb pri postavitvi diagnoze psoriatičnega artritisa ključnega pomena in ker so te velikokrat skrite, jih moramo skrbno iskati in natančno pregledati nekatere predele telesa, kot so lasišče, zunanji sluhovod, koža zadnjice, popek in dimlje.

Zaščitni znak: klobasast prst

Psoriatični artritis pogosto povzroči tudi klobasam podobno otekanje prstov na rokah in nogah, ki ga imenujemo daktilitis ali klobasast prst. Kaže se kot enakomerna oteklost mehkih tkiv posameznih prstov na rokah ali nogah, in sicer v celoti – v nasprotju z artritisom oziroma sinovitisom, pri katerem je prisotno otekanje posameznega sklepa.

Čeprav se v podobni obliki daktilitis lahko pojavi tudi pri nekaterih drugih bolezenskih stanjih, je to praktično zaščitni znak prav psoriatičnega artritisa. Pojavlja se pri 16 do 49 odstotkih bolnikov, pogosto v začetku bolezni ali kot njen prvi znak.

Ponavljajoči daktilitisi (enega ali več prstov) so lahko več mesecev in celo več let edini znak te bolezni.

Običajno je daktilitis asimetričen, pogosteje prizadene prste na stopalih kot na rokah in nekoliko pogosteje desno kot levo stran. Sočasno lahko prizadene več prstov. V akutni fazi se kaže kot izrazito boleč prst, ki je pordel in toplejši od okolice. Zaradi otekline znotraj kitne ovojnice je omejena možnost upogibanja prsta. V kronični fazi je lahko ta neboleč, vendar v celoti zadebeljen.

Šele v zadnjih letih sodobne slikovne diagnostične metode (ultrazvok, magnetnoresonančno slikanje) razkrivajo, da gre pri daktilitisu za sočasno prizadetost kit in kitnih ovojnic (predvsem kit upogibalk prstov), sklepov (sinovitis), manj pa tudi drugih mehkotkivnih struktur, kot so ligamenti in okolno vezivo, ter da gre prav tako tudi za poškodbo kosti, ki se kaže kot edem kostnine.

Daktilitis je dober kazalec resnosti psoriatičnega artritisa. Dolgotrajne okvare sklepov so namreč pogostejše na prstih z daktilitisom kot na tistih prstih, kjer gre le za izolirano vnetje sklepa (artritis oziroma sinovitis). Veliko je dokazov, da je daktilitis tudi neodvisni dejavnik tveganja za srčno-žilne dogodke pri bolnikih s psoriatičnim artritisom.

Vnetje narastišč kit in vezi

Približno tretjina bolnikov s psoriatičnim artritisom razvije entezitis. Enteze ali narastišča so mesta, kjer se kite in vezi (ligamenti) pripenjajo na kost. V telesu imamo več kot 100 entez. Entezitis je izraz za vnetje na mestu entez.

Znaki entezitisa so oteklina, rdečina in obsklepna bolečina, ki je bolj izrazita pri gibanju in ob pritisku na to področje. Vnetje najpogosteje nastane na zadnji strani pete (tendinitis Ahilove kite) ali na podplatih (plantarni fasciitis), manj pogosto pa v predelu komolcev, medenice ali pod pogačico. V začetku se zaradi bolečine in otekline zmanjša gibljivost prizadetega mesta, dolgotrajno pa vnetje na teh mestih povzroči nastanek kostnih izrastkov (entezofiti), kostne erozije in kalcinacije.

Poleg kliničnega pregleda sta nam v pomoč pri potrditvi entezitisa in pri spremljanju učinkovitosti zdravljenja tudi slikovni diagnostični metodi: ultrazvočna in magnetnoresonančna preiskava.

Tudi entezitis je lahko pokazatelj težjega poteka bolezni in bolniki s pridruženim entezitisom pogosto potrebujejo intenzivnejše zdravljenje z biološkimi zdravili, saj zdravljenje z nesteroidnimi antirevmatiki in klasičnimi zdravili za zaviranje imunskega odziva (imunosupresivna zdravila) večinoma ne zadostuje.

Vnetna bolečina v križu

Psoriatični artritis se lahko kaže tudi s prevladujočo prizadetostjo osnega (aksialnega) skeleta. Pri tej vrsti prizadetosti je v ospredju kliničnih težav vnetna bolečina v križu. Ta se začne pred 40. letom starosti. Gre za topo bolečino, ki nastane postopno in je prisotna vsaj tri mesece. Izboljša se z gibanjem in poslabša s počitkom, pojavlja se ponoči in pogosto bolnika zbudi iz spanja, ter popusti, ko bolnik vstane in se razgiba. Iz predela križa lahko izžareva navzdol v zadnjico ter navzgor vzdolž hrbtenice. V jutranjih urah in po daljšem počitku bolečino spremlja še zmanjšana gibljivost hrbtenice in okorelost. Ker je vnetje križno-medeničnih sklepov pri psoriatičnem vnetju hrbtenice navadno asimetrično, so tudi težave lahko enostranske.

Sakroiliitis in spondilitis se pojavita pri približno 20 do 40 odstotkih bolnikov s psoriatičnim artritisom, pogosteje pri moških in pozneje v poteku bolezni. Pri petih odstotkih potekata samostojno. Bolezenske spremembe vzdolž hrbtenice vodijo v njeno zmanjšano gibljivost. Zaradi tega se lahko pojavi izravnana ledvena lordoza (ukrivljenost naprej) in poudarjena prsna kifoza (ukrivljenost nazaj), kar pri nezdravljeni bolezni pripelje do značilne sključene drže.

> Luskavične kožne spremembe so lahko skrite na lasišču, zunanjem sluhovodu, koži zadnjice, v popku in dimljah.

Diagnozo spondilitisa postavimo na podlagi anamneze, kliničnega pregleda in radiološke diagnostike. Z rentgenskim slikanjem zaznamo značilne spremembe šele nekaj let po začetku bolezni, magnetnoresonančno slikanje pa nam je v pomoč že v zgodnjem poteku bolezni, saj lahko prikaže vnetje v prizadetih predelih hrbtenice.

- **Daktilitis** (klobasast prst)
  se pojavlja **pri 16 do 49 odstotkih** bolnikov s psoriatičnim artritisom.
- **Entezitis** (vnetje narastišč kit in vezi na kost)
  se razvije pri **približno tretjini**.
- **Sakroiliitis** (vnetje križno-medeničnih sklepov) in **spondilitis** (vnetje hrbtenice)
  se pojavita pri približno **20 do 40 odstotkih** bolnikov s psoriatičnim artritisom.

Oči, črevesje, srce ...

Bolniki s psoriatičnim artritisom imajo lahko tudi težave z očmi, ki se kažejo kot uveitis ali znotrajočesno vnetje. Povzroči lahko boleče, pordele oči in zamegljen vid.

Poleg tega psoriatični artritis lahko spremljajo zapleti, kot so vnetne črevesne bolezni.

Epidemiološke raziskave pa so pokazale, da imajo bolniki z luskavico in psoriatičnim artritisom tudi povečano tveganje za srčno-žilne bolezni, torej za pojav srčnega infarkta, možganske kapi in periferne arterijske okluzivne bolezni. Tveganje je odvisno od treh dejavnikov:

- prisotnosti kroničnih presnovnih bolezni (sladkorna bolezen, povišan holesterol, presnovni sindrom in povišan krvni tlak),
- nezdravega življenjskega sloga in
- neposredno od luskavice.

Agresivno zdravljenje spremljajočih bolezni mora biti sestavni del obravnave bolnika s psoriatičnim artritisom.

Lahko ga umirimo

Psoriatični artritis ni ozdravljiva bolezen, a jo lahko z zdravili zadovoljivo umirimo in zavremo njeno napredovanje. Po navadi najprej predpišemo nesteroidne antirevmatike, ki zmanjšujejo vnetje in bolečine, a žal dolgoročno ne spreminjajo poteka bolezni. Če ti niso dovolj učinkoviti, lahko entezitis, daktilitis, tenosinovitis in vnetje majhnega števila sklepov umirimo z lokalnim vnosom glukokortikoida. Če se vnetje ob nesteroidnih antirevmatikih in z vbrizganjem zdravila v posamezen vnet sklep ne pomiri, predpišemo eno izmed klasičnih sinteznih zdravil, ki spreminjajo potek bolezni (metotreksat, sulfasalazin, leflunomid).

Kadar temeljna zdravila niso učinkovita, predpišemo biološka zdravila. Bolniki, ki se zdravijo s temeljnimi in biološkimi zdravili, potrebujejo redne preglede pri revmatologu in izbranem zdravniku ter tudi reden nadzor določenih laboratorijskih testov. Ves čas zdravljenja moramo bolnika spremljati z oceno aktivnosti bolezni in po klinični presoji prilagajati zdravljenje, da dosežemo cilj zdravljenja – remisijo (umiritev) bolezni.

> Epidemiološke raziskave so pokazale, da imajo bolniki z luskavico in psoriatičnim artritisom povečano tveganje za srčno-žilne bolezni, torej za pojav srčnega infarkta, možganske kapi in periferne arterijske okluzivne bolezni.

Sodobno zdravljenje za ugoden izid

Z dokazi podprta medicina vse bolj opozarja na pomen zgodnjega odkrivanja in čimprejšnjega zdravljenja psoriatičnega artritisa. Raziskave namreč kažejo, da lahko že šestmesečna zamuda pri postavitvi diagnoze vodi do slabega izida s kostnimi spremembami in zmanjšanjem gibljivosti ter celo do 10-krat poveča tveganje za najbolj resne oblike bolezni, kot je pohabljajoči artritis. Da bi se izognili takšnim izidom, morajo simptome in znake psoriatičnega artritisa pravočasno prepoznati vsi zdravniki, ki pridejo v stik z bolnikom z luskavico.

Medtem ko nezdravljena ali ne najbolje zdravljena bolezen vodi v invalidnost in krajšo življenjsko dobo bolnikov v primerjavi s splošnim prebivalstvom, sodobno zdravljenje večini bolnikov omogoči normalno življenje.

Prva slovenska raziskava o covidu-19 pri vnetnih revmatičnih boleznih

Piše: **Rok Ješe, dr. med., spec. revmatologije, Klinični oddelek za revmatologijo UKC Ljubljana**

Pandemija covida-19 je močno vplivala na vse vidike življenja v letih 2020 in 2021. Prizadela je tudi bolnike z vnetnimi revmatičnimi boleznimi in vplivala na njihovo obravnavo. O poteku in zdravljenju covida-19 pri njih je bilo že zbranih nekaj podatkov, ki so večinoma dokaj spodbudni. Z razvojem cepiv postaja prihodnost še svetlejša. Vendarle pa še vedno ostaja kopica odprtih vprašanj, na katere nam bo lahko odgovor dal le čas.

Na Kliničnem oddelku za revmatologijo UKC Ljubljana skrbno spremljamo potek epidemije covida-19 in sproti prilagajamo naša priporočila glede zdravljenja vnetnih revmatičnih bolezni in glede cepljenja proti SARS-CoV-2, ki jih tudi objavljamo na spletni strani KO za revmatologijo. Bolnike smo v najhujših časih epidemije večinoma klicali po telefonu. Če je bilo treba, smo opravili tudi ambulantni pregled.

Na oba načina smo pridobili izkušnje bolnikov, ki jih spremljamo v revmatoloških ambulantah in so preboleli covid-19. Nekaj teh izkušenj nam je uspelo sistematično zbrati v okviru manjše raziskave, s katero smo začeli novembra 2020. Podatke smo prvič analizirali aprila 2021 in izsledke predstavili na spomladanskem sestanku Revmatološke sekcije Slovenskega zdravniškega društva v začetku maja 2021.

Naša raziskava

V raziskavo so bile zajete izkušnje 144 bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, ki so preboleli covid-19, od tega je bilo 71 odstotkov žensk in 29 odstotkov moških, stari so bili od 21 do 94 let, povprečna (mediana) starost pa je znašala 54 let.

Več kot 30 odstotkov v raziskavo zajetih bolnikov smo v revmatološki ambulanti spremljali zaradi revmatoidnega artritisa, malo manj zaradi bolezni iz skupine spondiloartritisov, 17 odstotkov zaradi ene od sistemskih bolezni veziva, po manj kot 10 odstotkov pa je bilo bolnikov s sistemskimi vaskulitisi, revmatično polimialgijo, neopredeljenim artritisom in juvenilnim idiopatskim artritisom.

Približno polovica bolnikov, vključenih v raziskavo, je v času posveta prejemala klasično sintezno temeljno zdravilo (csDMARD, npr. metotreksat, leflunomid, sulfasalazin), približno 40 odstotkov bolnikov pa je prejemalo (tudi) biološko ali tarčno sintezno temeljno zdravilo (b/tsDMARD, npr. zaviralce TNF ali IL-6, zaviralce JAK). Manj kot petina bolnikov je prejemala glukokortikoide, približno polovica od teh odmerke metilprednizolona, višje od štirih miligramov dnevno.

Velika večina (80 odstotkov) v raziskavo zajetih bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi je covid-19 prebolela z razmeroma blagimi simptomi, pri 17 odstotkih pa so bili simptomi covida-19 tako hudi, da je bil potreben sprejem v bolnišnico.

Več kot polovica bolnikov si je v času prebolevanja covida-19 namerila povišano telesno temperaturo, malo manj kot polovica je (večinoma začasno) izgubila voh in okus. Pogosto so bolniki navajali še utrujenost, glavobol, kašelj, težko sapo, bolečine v mišicah in sklepih, nekoliko redkeje pa prebavne težave, bolečino v prsih in simptome s strani živčnega sistema. Le tri odstotke bolnikov z vnetno revmatično boleznijo je covid-19 prebolelo povsem brez simptomov okužbe.

Pomemben dejavnik tveganja: starost

Znano je, da so glavni dejavniki tveganja za hujši potek covida-19 predvsem starost ter pridružene srčno-žilne

bolezni, kronične bolezni pljuč in ledvic. Tudi v skupini 144 v raziskavo zajetih bolnikov z vnetno revmatično boleznijo je bila starost pomemben dejavnik tveganja za hujši potek covida-19 s potrebo po sprejemu v bolnišnično obravnavo.

Sprejem v bolnišnico je zaradi covida-19 ali zapletov okužbe potrebovalo skoraj 20 odstotkov bolnikov, starejših od 60 let, in skoraj 40 odstotkov bolnikov, starejših od 80 let.

Pogosteje so bolnišnično zdravljenje potrebovali bolniki z revmatično polimialgijo in z ANCA povezanimi vaskulitisi, ki pa so bili sicer v povprečju tudi nekoliko starejši in so v povprečju prejemali tudi višje odmerke glukokortikoidov.

Kakšen je vpliv zdravil

Prejemanje višjih odmerkov glukokortikoidov je bilo statistično pomembno povezano s tveganjem za težji potek bolezni.

Zdi se, da je bil potek covida-19 morda v povprečju nekoliko blažji pri bolnikih, ki so prejemali biološka oz. tarčna zdravila, a treba se je zavedati, da so bili ti bolniki v povprečju nekoliko mlajši. Zaradi premajhnega števila zajetih bolnikov ni mogoče z zadovoljivo stopnjo gotovosti opredeliti, kakšno je bilo tveganje za težji potek covida-19 pri bolnikih, ki so prejemali samo klasična sintezna temeljna zdravila ali kombinacijo klasičnih in bioloških/tarčnih zdravil, zdi pa se, da tveganje ni bilo pomembno povečano, morda je bilo celo nekoliko zmanjšano v primerjavi z ostalimi bolniki, zajetimi v raziskavo.

Navedeni podatki se praktično v celoti skladajo s podatki, ki so bili doslej objavljeni v strokovni literaturi, med drugim na podlagi analize treh večjih študij, objavljenih v decembru 2020. Tudi v tej raziskavi sta bila starost in višji odmerki glukokortikoidov pomembna dejavnika tveganja za težji potek covida-19, prejemanje nekaterih bioloških oz. tarčnih temeljnih zdravil pa je statistično zmanjšalo verjetnost težjega poteka covida-19.

> Starost in višji odmerki glukokortikoidov sta pomembna dejavnika tveganja za težji potek covida-19, prejemanje nekaterih bioloških oz. tarčnih temeljnih zdravil pa po do sedaj znanih podatkih zmanjša verjetnost težjega poteka.

Pri **17 %** so bili pri bolnikih z vnetno revmatično boleznijo simptomi covida-19 tako hudi, da je bil potreben **sprejem v bolnišnico**.

Le **3 %** bolnikov z vnetno revmatično boleznijo je covid-19 prebolelo povsem **brez simptomov okužbe**.

86 % v raziskavo zajetih bolnikov z vnetno revmatično boleznijo je covid-19 prebolelo **brez trajnejših posledic**.

Večina brez posledic

Velika večina (86 odstotkov) v našo raziskavo zajetih bolnikov z vnetno revmatično boleznijo je covid-19 prebolela brez trajnejših posledic, nekaj več kot 10 odstotkov jih je imelo dolgotrajnejše simptome, večinoma trajnejšo izgubo voha oz. okusa ali podaljšan občutek težke sape. Trije od 144 bolnikov so v boju s covidom-19 izgubili življenje.

Glede na doslej znane podatke se zdi, da glavni dejavniki tveganja za težji potek covida-19 ostajajo starost in pridružene bolezni srčno-žilnega sistema, pljuč in ledvic. Verjetno se bo po analizi globalnih podatkov zaneslji-veje izkazalo, če katere od vnetnih revmatičnih bolezni tudi predstavljajo dejavnik tveganja za težji potek okužbe s SARS-CoV-2.

Dokaj spodbuden je podatek, da temeljna terapija večine vnetnih revmatičnih boleznih najverjetneje nima neugodnega učinka na potek covida-19, kar je v začetku epidemije prav gotovo skrbelo marsikoga. Revmatologi verjamemo, da bomo s skupnimi močmi, upoštevanjem preventivnih ukrepov in cepljenjem vsi skupaj uspeli premagati epidemijo, ki je za dve leti praktično ohromila cel svet.

Sistemski eritematozni lupus: cepiti ali ne cepiti?

Pišeta: **Elizabeta Blokar, dr. med. in dr. Aleš Ambrožič, dr. med.,**
KO za revmatologijo UKC Ljubljana

Ameriško revmatološko združenje in delovna skupina EULAR priporočata cepljenje revmatoloških bolnikov proti covidu-19, vključno tistih s sistemskim eritematoznim lupusom (SLE), in to s katerimkoli od do sedaj odobrenih cepiv. Temu mnenju se pridružujemo tudi slovenski revmatologi.

Že dolgo je znano, da je cepljenje eden izmed najpomembnejših in najučinkovitejših javnozdravstvenih ukrepov, vedno pa so se zastavljala vprašanja, ali je tudi varno. Sedaj, v času epidemije covida-19 in množičnega cepljenja prebivalstva, so ta vprašanja še bolj izpostavljena. Znanstveniki se ne sprašujejo le o učinkovitosti in varnosti cepiv pri prebivalstvu nasploh, ampak tudi pri bolnikih s specifičnimi obolenji. Tukaj se bomo osredotočili na do sedaj znane podatke o sistemskem eritematoznem lupusu (sistemski lupus eritematozus, SLE) in okužbi s covid-19 oziroma cepljenju proti covidu-19.

Do sedaj uporabljana cepiva

V literaturi omenjajo, da so avtoimunske oziroma avtoinflamatorne bolezni zelo redek neželen učinek po cepljenju. To vključuje bolezni, ki nastanejo na novo, in zagon že obstoječe bolezni. Od leta 2011 govorimo o posebnem sindromu, ki ga izzovejo adjuvanti (snovi v npr. cepivu, ki okrepijo imunski odziv). Angleška kratica zanj je ASIA (Autoimmune/Inflammatory syndrome induced by adjuvants). Vključuje širok spekter avtoimunskih oziroma avtoinflamatornih stanj vse od posameznih simptomov ali avtoprotiteles do polno izražene klinične slike posamezne bolezni, ki nastane zaradi izpostavitve adjuvantu.

Obstajajo poročila primerov SLE po cepljenju. Tudi tu opisujejo celoten spekter od nastanka posameznih avtoprotiteles brez pridružene klinične slike do bolezni, ki izpolnjuje merila za postavitev diagnoze SLE. Morebitna vzročna povezava bi lahko obstajala s samo mikrobno sestavino cepiva ali pa z adjuvantom. Pri bolezni SLE se kot morebitni sprožilni dejavnik najpogosteje omenjajo tri cepiva, to so cepivo proti virusu hepatitisa B, cepivo proti humanim papilomavirusom in cepivo proti gripi. Pri zadnjem so vzročno povezavo večkrat omenjali v starejših raziskavah, medtem ko novejše vzročne povezanosti ne podpirajo. Dodatno moramo izpostaviti, da so pri cepljenju proti humanim papilomavirusom ciljna skupina ravno mlada dekleta oziroma ženske, za katere vemo, da so že same po sebi bolj nagnjene k razvoju SLE, zato je vzročnost težko opredeliti.

Virusne okužbe in SLE

Vemo, da so okužbe pri bolnikih s SLE pogoste in so celo drugi vodilni vzrok smrti pri bolnikih – to vključuje okužbe z vsemi povzročitelji, ne le z virusi. V svojem življenju naj bi imelo do 40 odstotkov bolnikov herpes zoster, pogosta je tudi okužba s citomegalovirusom (CMV) ter različnimi virusi dihal.

Virusne okužbe omenjajo tudi kot mogoč sprožilni dejavnik nastanka bolezni. Ugotovili so, da je pri bolnikih s SLE seropozitivnost (to je prisotnost specifičnih protiteles, ki kažejo na prebolelo okužbo) za virus Epstein-Barr (EBV) večja kot pri enako starih zdravih posameznikih. Za zdaj ni jasno, ali to pomeni, da ima okužba z EBV vzročno povezavo z nastankom bolezni, ali pa je morda seropozitivnost večja zato, ker so bolniki bolj dovzetni za okužbo.

Prebolevanje virusnih okužb se opisuje tudi kot sprožilni dejavnik zagona že obstoječega SLE. V tem kontekstu se najpogosteje pojavljajo okužbe z virusom varičela zoster, CMV ter parvovirusom B19.

Kaj lahko ugibamo o covidu-19 in SLE

Zaradi določenih lastnosti bolezni sistemskega eritematoznega lupusa so se razvila ugibanja, zakaj bi bolniki prebolevali covid-19 lažje ali morda težje kot splošno prebivalstvo. Razlogi, zakaj bi lahko bili bolniki s SLE bolj dovzetni za okužbo in težji potek bolezni covid-19:

- Zaradi zdravljenja z glukokortikoidi (kot je Medrol) in drugimi imunosupresivnimi zdravili, ki povzročijo

večjo dovzetnost za okužbe na splošno.
- Zaradi prizadetosti notranjih organov (kot so pljuča, ledvice ...) v sklopu SLE, saj prizadetost teh organov pomeni večjo dovzetnost za bolezen covid-19.
- Ker so v sklopu SLE lahko prizadeti levkociti, ki so pomembni pri obrambi proti okužbam.
- Zaradi pomanjkanja komplementa, ki ima prav tako pomembno vlogo pri obrambi proti mikroorganizmom.

Pri SLE je pogosto prisotna visoka aktivnost interferona (IFN) tipa I, to je signalna beljakovina (citokin), ki sodeluje pri obrambi proti virusnim okužbam. Zaradi njegove osnovne vloge lahko po eni strani ugibamo, da bi lahko povišana aktivnost IFN tipa I pri bolnikih s SLE delovala zaščitno pri okužbi s SARS-CoV-2. Po drugi strani pa obstaja možnost, da povečana aktivnost IFN tipa I pripomore k škodljivemu pretiranemu vnetnemu odgovoru, ki so ga ugotovili pri covidu-19 in ki prispeva k težjemu poteku in umrljivosti zaradi covida-19.

Pri približno 10 odstotkih ljudi s težkim potekom bolezni covid-19 so zaznali protitelesa, ki nevtralizirajo IFN tipa I. Tako vrsto protiteles naj bi imelo tudi okoli 25 odstotkov bolnikov s SLE. Za to skupino bolnikov predvidevamo, da bi lahko imeli težji potek okužbe covid-19.

Kaj vemo o covidu-19 in SLE

V literaturi je do sedaj objavljenih že nekaj podatkov iz različnih centrov po svetu. V večini primerov je šibkost teh analiz majhno število vključenih bolnikov. Nekatere govorijo v prid temu, da bolniki s sistemskim eritematoznim lupusom niso bolj dovzetni za okužbo covid-19 in tudi nimajo težjega poteka od splošnega prebivalstva. V drugih centrih pa je analiza podatkov pokazala, da so imeli bolniki s SLE težji potek covida-19 od splošnega prebivalstva. Po večini so si bili v raziskavah enotni, da so dejavniki tveganja za težji potek okužbe covid-19 pri bolnikih s SLE enaki tistim v splošnemu prebivalstvu (to so moški spol, večja starost, pridružene bolezni), kot dodatni dejavnik tveganja pa so prepoznali zdravljenje s sistemskimi glukokortikoidi in rituksimabom.

Obstaja tudi nekaj poročil primerov o nastanku bolezni SLE na novo ter o poslabšanju že obstoječe bolezni po preboleli okužbi s SARS-CoV-2. Vzročnost pa za zdaj ni dokazana. Pomembno je omeniti, da je postavitev diagnoze SLE ob prebolevanju covida-19 nezanesljiva, saj obstaja prekrivanje simptomov in znakov med obema boleznima (npr. bolečine v sklepih, odkloni v krvni sliki...). Sama okužba s SARS-CoV-2 lahko sproži nastanek nekaterih avtoprotiteles, ki so lahko le prehodno prisotna, njihovega kliničnega pomena pa za zdaj še ne poznamo.

Cepiva proti covidu-19 in SLE

Vsa cepiva, ki jih v času pisanja tega prispevka uporabljamo v Sloveniji, so zasnovana na bolj ali manj novih tehnologijah. Trenutno imamo v uporabi cepiva na osnovi mRNK tehnologije in adenovirusna vektorska cepiva. Slednja so bila pred nekaj leti že odobrena za cepljenje proti ebolavirusu, vendar z njimi ni bilo množičnega cepljenja in zato nimamo podrobnih poročil o njihovi uporabi.

Omeniti moramo tudi, da so bili imunsko oslabeli bolniki in bolniki z vnetnimi revmatičnimi boleznimi izvzeti iz začetnih faz kliničnih raziskav, zato v teh skupinah ni podatkov o učinkovitosti in varnosti omenjenih cepiv.

Zaradi načina delovanja mRNK cepiva so se pojavila razmišljanja, da bi lahko prišlo do kaskade imunoloških dogodkov, ki bi vodili v napačno aktivacijo prirojene in pridobljene imunosti. Molekule mRNK, ki vstopijo v celico, prepoznajo določena celična prijemališča-receptorji (TLR 3, 7 in 8), ki ob aktivaciji sprožijo kaskade vnetnega delovanja, vključno z nastajanjem IFN tipa I. Kot že omenjeno, je le-ta pri SLE pogosto visoko aktiven, zato se na tem mestu omenja možnost aktivacije SLE po cepljenju. Ali do tega res pride ali pa je to le teoretična možnost, ni znano, saj za zdaj v literaturi ni poročil o uporabi cepiv proti covidu-19 pri bolnikih s SLE.

VEMO, DA ŠE NE VEMO VSEGA

Za zdaj nimamo trdnih dokazov, ki bi nam odgovorili na naslednja vprašanja:

- Ali okužba covid-19 poteka pri bolnikih s SLE kakorkoli drugače kot pri splošnemu prebivalstvu?
- Ali okužba covid-19 morda povzroči nastanek SLE ali sproži poslabšanje že obstoječe bolezni?
- Ali so cepiva na osnovi mRNK pri bolnikih s SLE bolj tvegana kot cepiva na osnovi drugih tehnologij?

Na tem mestu se nam zastavi vprašanje, ali so morda adenovirusna vektorska cepiva bolj varna? Iz mehanizma delovanja teh cepiv razberemo, da v našo celico vstopi molekula dvovijačne DNK, ki jo prepoznajo nekateri drugi receptorji (v tem primeru TLR9), ki prav tako sprožijo kaskado odzivov, ki vodi v proizvodnjo vnetnih citokinov, med katerimi je tudi tu IFN tipa I. Iz zgoraj omenjenih mehanizmov delovanja cepiv bi brez analize podatkov iz dejanske uporabe cepiv težko sklepali, ali je katero izmed cepiv bolj varno za bolnike s SLE oziroma ali je res katero izmed njih bolj tvegano za ponoven zagon SLE.

Vemo, da cepiva nudijo učinkovito zaščito proti okužbi s SARS-CoV-2, resni neželeni učinki pa so zelo redki. Cilj je, da čim več ljudi, tudi bolnike s SLE, zaščitimo pred okužbo covid-19 in s tem preprečimo morebiten težek potek bolezni ali pojav poznih zapletov (morda tudi poslabšanja SLE) v mesecih po preboleli okužbi. Zato revmatologi cepljenje priporočamo.

Revma in covid-19 pri slovenskih otrocih

Piše: **izr. prof. dr. Nataša Toplak, dr. med., KO za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Pediatrična klinika UKC Ljubljana in Katedra za pediatrijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani**

Glede na podatke iz literature in tudi glede na naše podatke otroci z revmatičnimi boleznimi za SARS-CoV-2 okužbo niso bolj ogroženi kot zdravi otroci in bolezen pri njih, ne glede na terapijo, ne poteka težje.

Marca 2020 je bila razglašena pandemija bolezni covid-19, ki jo povzroča virus SARS-CoV-2. V kratkem času smo se morali vsi prilagoditi novim razmeram. Prišlo je do velikih sprememb v načinu življenja in delovanja. Največje breme je v tistem trenutku padlo na zdravstvo, ki se je moralo na hitro popolnoma reorganizirati.

Veliko vprašanj

V začetku pandemije nismo imeli prav nobenega uvida v nevarnost te okužbe za otroke z revmatičnimi boleznimi. Ker pa ti otroci pogosto prejemajo zdravila, ki slabijo imunski sistem, smo bili zdravniki, ki te otroke zdravimo, precej zaskrbljeni. V začetku pandemije so se pojavljale tudi številne nepreverjene informacije. Ena od njih je bila informacija o tem, da nesteroidni antirevmatiki, kot je npr. Brufen, ki ga pri otrocih z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) pogosto uporabljamo, lahko škodljiv, če otrok zboli s SARS-CoV-2. Ta sum se ni izkazal za utemeljenega.

V tem času se je postavljalo kar nekaj vprašanj, na katera nismo znali odgovoriti. Prvo vprašanje je bilo, ali so bolniki z revmatičnimi boleznimi, vključno z otroki, bolj dovzetni za okužbo in zbolevajo pogosteje kot zdravi. In če bolezen dobijo, ali le-ta pri bolnikih z revmatičnimi boleznimi poteka težje? Ali je potek bolezni covida-19 odvisen od terapije, ki jo prejema bolnik v času okužbe?

Prvi podatki iz tujine

Prve objave o covidu-19 pri bolnikih z revmatičnimi boleznimi so se pojavile že v prvih mesecih po razglasitvi pandemije, vendar so bili podatki še zelo omejeni. Prva večja raziskava je bila objavljena v avgustu 2020. Med 959 bolniki z revmatičnimi boleznimi, ki so bili zdravljeni z biološkimi zdravili so španski raziskovalci odkrili le 11 odraslih bolnikov, ki so zboleli s covidom-19 in nobenega otroka z revmatično boleznijo. Zaključili so, da bolniki z revmatičnimi boleznimi, vključno z otroki, ki so zdravljeni z biološkimi zdravili, niso bolj ogroženi za okužbo s SARS-CoV-2 in okužba pri njih ne poteka težje kot pri zdravih ljudeh (raziskava X. Michlana s sodelavci, objavljena v publikaciji Seminars in Arthritis and Rheumatism).

V mesecu avgustu 2020 so v isti publikaciji italijanski zdravniki poročali o štirih bolnikih z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA), ki so bili zdravljeni z zaviralci TNFα in so bili izpostavljeni okužbi s SARS-CoV-2. Dva bolnika nista imela nobenih znakov okužbe, dva pa blage težave. Eden je kašljal, pri drugem pa so se pojavile bolečine v mišicah (raziskava A. Marina s sodelavci). Oba bolnika, ki nista imela nobenih znakov bolezni, sta pozneje imela zagon JIA.

Slovenska raziskava

Glede na omejene podatke o poteku covida-19 pri otrocih z revmatičnimi boleznimi, ki prejemajo zdravila, ki spreminjajo imunski odziv (imunomodulatorna terapija), smo na Kliničnem oddelku za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo zbrali

podatke o tej okužbi pri naših otrocih z revmatičnimi boleznimi. Zanimalo nas je, ali so otroci okužbo sploh dobili, če so ji bili izpostavljeni, kako je okužba potekala in če je po okužbi prišlo do zagona osnovne bolezni.

Po prepoznanem stiku z SARS-CoV-2 smo nato spremljali tudi zaščitna protitelesa, čemur bomo sledili še po več mesecih. Ugotovili bi radi, koliko časa po okužbi so le-ta še prisotna in če klinična slika okužbe s SARS-CoV-2 ali morda zdravljenje, ki ga prejemajo, vpliva na čas prisotnosti zaščitnih protiteles po okužbi. Podatke o otrocih, ki so bili v stiku s virusom SARS-CoV-2, smo zbirali ob rednem delu v ambulanti. Če so starši ali kdo drug v družini imeli okužbo s SARS-CoV-2, smo pri otrocih, tudi če niso imeli znakov okužbe, določili zaščitna protitelesa.

Kaj kažejo naše izkušnje

Od julija 2020 do maja 2021 smo prepoznali 36 otrok z revmatično boleznijo, ki so bili v stiku s SARS-CoV-2 (31 deklic in 5 dečkov povprečne starosti 14,8 leta). Najmlajša deklica je bila stara 2,5 leta, najstarejša pa 23 let. Večina otrok je imela JIA (28 otrok, 77 odstotkov). V času, ko so bili v stiku s SARS-CoV-2, je bilo 14 otrok zdravljenih z zaviralci TNFα (štirje so prejemali tudi metotreksat), pet otrok je prejemalo le metotreksat in pet jih je bilo v remisiji, brez zdravil. Dva otroka sta prejemala nizek odmerek kortikosteroida. Ostala zdravila, ki so jih otroci prejemali v času stika s SARS-CoV-2, so bila še nesteroidni antirevmatiki, ciklosporin, mikofenolat mofetil, azatioprin, baricitinib, anakinra, abatacept in tocilizumab.

- Sedem otrok (19 odstotkov) je imelo zmeren potek okužbe s SARS-CoV-2 (vročina, bolečine v mišicah in sklepih, glavobol, utrujenost).
- Osem otrok (22 odstotkov) ni imelo nobenih znakov bolezni.
- Vsi ostali so imeli blage znake bolezni (59 odstotkov).
- Pri sedmih je bila odvzeta kri za določitev zaščitnih protiteles in je bila pozitivna.
- Deset otrok (27 odstotkov) je izgubilo vonj in okus.

Od julija 2020 do maja 2021 smo na Pediatrični kliniki v Ljubljani prepoznali 36 otrok z revmatično boleznijo, ki so bili v stiku s SARS-CoV-2. Noben otrok ni potreboval sprejema v bolnišnico, ne glede na zdravljenje, ki so ga prejemali v času stika z okužbo.

- Noben otrok ni potreboval sprejema v bolnišnico, ne glede na zdravljenje, ki so ga prejemali v času stika z okužbo.
- Pri 27 otrocih (75 odstotkih) je bil stik z okužbo znan, 24 se jih je okužilo doma, od staršev.
- Podatke o zaščitnih protitelesih še zbiramo. Glede na trenutno zbrane podatke ima večina otrok pet mesecev po preboleli bolezni še vedno prisotna zaščitna protitelesa.

Po zbranih podatkih otroci z revmatičnimi boleznimi za SARS-CoV-2 okužbo niso bolj ogroženi kot zdravi otroci in bolezen pri njih, ne glede na terapijo, ne poteka težje. Kljub temu svetujemo, da v primeru okužbe, ko so prisotni tudi znaki bolezni, otroci terapijo, ki jo prejemajo, začasno prekinejo. Večinoma je dovolj, da izpustijo en odmerek terapije, če jo prejemajo enkrat tedensko ali redkeje.

Ker bi bilo mogoče, da po stiku s SARS-CoV-2 ali pa zaradi tega, ker je treba ob znakih okužbe redno zdravljenje začasno prekiniti, pride do zagona bolezni, svetujemo cepljenje proti SARS-CoV-2.

Svetujemo cepljenje

Ker bi bilo mogoče, da po stiku s SARS-CoV-2 ali pa zaradi tega, ker je treba ob znakih okužbe redno zdravljenje začasno prekiniti, pride do zagona bolezni, svetujemo cepljenje proti SARS-CoV-2. Na Pediatrični kliniki v Ljubljani samo cepili mladostnike, ki so bili stari 16 let in več. Sedaj pa je cepivo Comirnaty (Pfeizer, mRNA cepivo), ki je bilo edino registrirano cepivo za uporabo pri mlajših od 18 let, registrirano od 12. leta dalje. Cepivo je inaktivirano, mrtvo cepivo in se svetuje pri otrocih, ne glede na zdravljenje, ki ga prejemajo.

Otroci z revmatičnimi boleznimi, ki so bili cepljeni in tudi tisti, ki še bodo cepljeni, so redno vodeni v naši ambulanti. Po cepljenju spremljamo neželene učinke in aktivnost bolezni. Za zdaj med več kot 10 cepljenimi mladostniki ni bilo resnih neželenih učinkov po cepljenju in nihče ni imel zagona bolezni. So pa v glavnem vsi navajali bolečino na mestu cepljenja, ki večinoma ni trajala več kot en dan.

Cepljenje je najbolj učinkovita metoda za preprečevanje okužbe in je pri bolnikih, ki so imunsko oslabljeni zaradi bolezni ali zaradi zdravljenja, ki ga prejemajo, še posebno pomembno. Le s cepljenjem je mogoče doseči umiritev pandemije in se vrniti v naš ustaljeni način življenja brez omejitev in nošenja mask.

Glede na velik vpliv pandemije na otroke, predvsem zaradi zaprtja univerz, šol in vrtcev, ko se je izobraževanje preselilo na medmrežje, je precepljenost prebivalstva še posebno pomembna za čimprejšnjo reintegracijo otrok in mladostnikov. Tu bi morali imeti odgovornost predvsem tudi zdravi odrasli, da bi s cepljenjem zaščitili ne samo sebe, ampak tudi najranljivejše populacije otrok in bolnikov nasploh.

Aleksandra Ambrožič, najtrdoživejša revmatičarka

»Spočijem se na tvoji rami«

Pogovarjala se je: **Urša Blejc**

Iskanje najtrdoživejšega revmatika ali revmatičarke nas je pripeljalo v Ajdovščino do gospe Aleksandre Ambrožič, ki je maja praznovala 95 let. Z revmo živi že od mladosti, ko se ji je najprej oglasila kot »trganje« v nogah, ker pa je bila bolezen v družini že dobro znana, imela sta jo njen oče in mati, so hitro vedeli, da to ni navadno trganje. V družini je revma ostala tudi naslednjo generacijo, saj je v obliki sistemskega eritematoznega lupusa doletela tudi njeno hči.

Mene in vodjo podružnice Ajdovščina Mileno Volk je Aleksandra Ambrožič sprejela v Domu starejših občanov Ajdovščina, kamor se je preselila dva meseca prej. Tu bo zdaj pustila, da zanjo vsaj malce skrbijo še drugi, potem ko je dolgo zase in za druge morala skrbeti sama. Kljub bolečini, ki jo spremlja že dolga leta, naju je pričakala na nogah, polna volje in energije, nato pa naju je ob pomoči hodulje z zavidljivo hitrostjo popeljala po hodniku za mizo, kjer smo poklepetale.

Ni videti, da bi imeli že 95 let. Kako ste kaj praznovali?

Saj mi nihče ne verjame, da imam 95 let. Mislijo, da jih imam 80. Praznovali smo kar tri dni. V nedeljo, ko sem imela rojstni dan, pri sinu v Plačah. V dom sta vnukinji prinesli torto, pecivo in pijačo. Potem pa je še dom prispeval torto, kavo in sok, fizioterapevtka je imela govor, pogovarjali smo se in celo prepevali smo. Zelo lepo je bilo.

Ste zadovoljni v domu?

Zelo zadovoljna. Prav nobenih pripomb nimam. Imamo odlično direktorico in socialne delavce. Vsi so zelo prijazni. Zdaj sem dobila še svojo sobo, na katero sem morala nekaj časa čakati.

Imate veliko prijateljev?

Doma jih imam toliko, da jih težko preštejem in tudi tukaj sem že drugi dan dobila veliko prijateljev. Takoj sem se vpeljala noter. Še posebno gospod Štefan je zelo pozoren do mene. Rada imam ljudi. Včasih se vprašam, zakaj me imajo ljudje tako radi, pa pravijo prijateljice, da zato, ker sem taka, kot sem. Če bi bila pusta, da me ne bi imeli radi.

Kako je bolezen vplivala na vaše življenje?

Revmo sem imela že od mladosti, potem se je umirila. To je taka bolezen. Umirja se in nato spet podivja. Ko smo zidali hišo, mi ni bilo nič. Vse kamione sem razložila, mešala malto, pleskala. Vse sem delala z veseljem. Dokler se nisem poročila, sem bila še v službi, potem sem ostala doma, čeprav bi še lahko delala. Mož, ki je bil šofer, si ni želel s poti prihajati domov v prazno hišo.

Kdaj so prišle tudi bolečine?

Še najbolj zdaj, s starostjo, po 90. letu se mi zdi, da najbolj upadam, do 80. leta je še nekako šlo.

Težave in bolečina so se sicer pojavljale že prej. Hrbtenico imam okvarjeno že od sedemnajstega leta, ko mi je počilo vretence in se je narobe zaraslo. A pozneje sem se poročila, imela dva otroka, naredili smo hišo, vse je šlo, čeprav sem imela ves čas težave z išiasi in vse vrste bolečin ter tudi veliko pljučnic.

»Saj mi nihče ne verjame, da imam 95 let. Mislijo, da jih imam 80.«

Zdaj na starost je bolj hudo. Poleg lumbaga imam artrozo vratnih vretenc, najhuje pa je, odkar me bolijo še noge, ki so slabo prekrvljene in ledeno mrzle. Zato sem hodila na magnetno terapijo, fizioterapijo in pomagam si z namakanjem nog v posebni banjici, ki potegne strup iz telesa.

Vseeno še kar dobro hodite, čeprav s hoduljo.

Saj mi pravijo sestre, »Aleksandra, bolj počasi.« Ampak hodim hitro, da razgibavam noge.

Kaj vam je pomagalo preživeti?

Vse sem prestajala s to svojo močno voljo. Tako močno voljo imam kot moja mama in kot moja hčerka, tudi ona jo je imela, da je z boleznijo živela 49 let. Po moževi smrti, leta 2010, pa sem omagala. Odpovedala so mi ledvice, bila sem dehidrirana, nisem mogla hoditi, deset dni sem bila na intenzivni enoti. Od tedaj me zdravi nefrolog dr. Šinigoj, ki je odličen zdravnik, zelo prijeten je, z dušo in srcem dela za ljudi. Vsak mesec dobim injekcijo zdravila, ki mi pomaga, da ledvična bolezen ne napreduje do stopnje, ko bi potrebovala dializo. Zaradi ledvic tudi ne smem jemati vseh protibolečinskih zdravil.

Je bilo takrat najtežje?

Najtežje mi je bilo najprej po smrti moža in potem ko je umrla hči Aleksandra. Otroka izgubiti je … Tudi jokati nisem mogla. Moj mož je že 11 let mrtev, hčerka pa sedem let.

A oba sta me prosila, naj ne jokam, ko bosta odšla, da naj poskrbim zase tako, kot sem prej zanju. In zdaj res poskrbim zase. Časa imam dovolj. Vsak četrtek imam v domu tombolo, v petek je maša, prijateljev imam polno. Na praznovanje sem jih zaradi omejitev lahko povabila le deset. Moji vnukinji sta bili, sin pa ne, ker je takrat pel v Italiji, poje namreč pri moškem pevskem zboru Srečko Kosovel in tudi pri lovskem pevskem zboru Zlatorog v Vipavi, kjer je tudi predsednik.

Kaj pa vi, ali tudi kaj pojete?

Jaz sem pela prej, v šolskem zboru, v cerkvenem zboru in v meščanski šoli, potem sem pa dobila davico in je bilo tega konec. Strašno rada pa pojem pri šmarnicah. Dobro je peti v zboru, da me ne slišijo, če kaj »zafušam« (smeh). Rada imam petje.

Od kdaj ste v Društvu revmatikov Slovenije?

Od leta 1989 plačujem članarino, na kartici je kot predsednik naveden še prof. dr. Anton Franović, ki je delal v Čatežu.

V Čateške toplice sem hodila od leta 1974. Artritis sem uspešno obvladala, hrbtenice pa nisem mogla pozdraviti, ker je bila že poškodovana. Spomnim se, da mi je takrat, ko sem bila v Čateških toplicah in sem kvačkala, ena od zdravnic rekla, naj ne delam tega, da to ni za moj vrat in hrbtenico. Druga zdravnica, ki je prišla tja pozneje, pa me je celo prosila, naj jo naučim plesti in mi je tudi pokazala pozneje majico, ki jo je spletla za sina.

Ali še kvačkate?

Zdaj ne, ne vidim več. Prej pa sem dosti kvačkala, pletla in šivala. Obe s hčerko sva šivali in obe sva bili samoukinji. Spomnim se, ko me šivalni stroj ni hotel ubogati in sem si rekla, da bom toliko časa vztrajala, da me bo začel ubogati. In ko sem prišla pozno ponoči spat in me je mož vprašal, kaj sem delala toliko časa, sem rekla »mašino sem matrala.«

Naučila sem se šivati, da sem šivala za otroke in zase. Vsega sem se lotila. Bila sem celo v krožku na nemščini, štiri leta. Le zgodovino sem pa pustila, ker nisem mogla več, kajti ne slišim dobro. Že 20 let imam slušni aparat. Če gledam ljudi v usta, ko govorijo, jih sicer lažje razumem, zato pa me te maske zdaj zelo motijo.

Kaj vse ste delali. Ste tudi kaj potovali?

Hodila sem v zdravilišče in na morje smo tudi radi hodili. Za 60 let sva šla za

»Mož in hči, oba sta me prosila, naj ne jokam, ko bosta odšla, da naj poskrbim zase tako kot sem prej zanju. In zdaj res poskrbim zase. Časa imam dovolj.«

deset dni sama v Strunjan in zadnji dan, preden je umrl, je tudi rekel, da bi lahko šla kam sama. V Strunjanu sva se imela lepo. Ampak potem je rekel, naj mu dam še en poljub in da moram pohiteti. Vedno sem mu dala poljubček, vsako jutro ali pa ponoči, preden je šel na pot in sem mu zaželela srečno vožnjo. Zato tudi ni imel nesreč. Zato je to rekel tisti dan, preden je zaspal za zmeraj. To me drži pokonci, da sem bila do zadnjega lahko ob njem.

Je bil prej prav mož tisti, ki vam je bil v največjo oporo?

Najbolj sta mi pomagala mož in hčerka, zdaj pa vnukinji in tudi sin, vnuk pa je v Londonu, je bolj računalniški molj in ga bolj malo vidimo. Mož mi je bil v oporo takrat, ko sem preveč jokala zaradi hčerke. Kap jo je in prebolela je dva raka. Mož je rekel, pridi k meni, ulezi se na mojo ramo in zaspi. Potem me je toliko časa božal, da sem zaspala. Zdaj, ko ga ni,

> Možu je vedno, preden je odšel na pot, dala poljub za srečno vožnjo, in tako sta se poslovila tudi na koncu.

in ko mi je najhuje, si zapojem »spočijem se na tvoji rami...«

Hči je imela sistemski eritematozni lupus in je bila vsa zvita, sedem let na vozičku. A nazadnje je umrla po operaciji za srce. To so bili hudi trenutki. Zdaj ne jokam več, ne znam več. Solze so se posušile.

Kaj je delala hči?

Ukvarjala se je s slikanjem na steklo in na svilo. Naredila je veliko slik, ampak je naročila, da jih ne smem prodati, ampak jih moram podariti prijateljem in sorodnikom. Še nekaj jih imam. Veliko je ustvarjala in veliko je brala. Zelo sposobna je bila. Jaz sem mislila, da znam vse, a ne znam nič. Od nje sem se dosti naučila. Potem sem se učila od mladih, zdaj pa se učim tukaj.

Zdaj imate že tudi pravnuke, kajne?

Tri moje ljubljenčke. Imam tri vnuke in tri pravnuke.

Kako premagujete bolečino?

Telovadim, hodim na magnetno terapijo, namakam noge v banjico, masiram, mažem, vse naredim. Saj vem, da me ne bo nehalo boleti, a trudim se, da bi vsaj malo omilila bolečino.

Zjutraj sem trda, popoldan pa je malo bolje. Zato sem že doma dostikrat hodila ob enih spat, ker sem šele popoldan in zvečer lahko delala, zjutraj ni bilo iz mene nič. Šele ob petih sem zares začela, urejala vrt in rože, prala in vse ostalo.

Tudi spomin vam še dobro služi.

Kakšno ime pozabim, priimek, sicer pa ne. V svojem 95-letnem življenju sem zgubila le eno rokavico in berglo sem enkrat pustila na stranišču. Drugega pa ne, edino tu v domu sem pa res zgubila očala za na daleč in škarje, a gotovo so nekje v sobi.

Je treba dosti delati na sebi?

Dosti volje je treba. A zdravniki mi pravijo, da več kot toliko, kot naredim, pa ne morem.

Imate še kakšen nasvet za druge revmatike, kako dočakati taka leta?

Korajža naj bo in volja. Sprejemati je treba svoje bolečine, saj nam drugega ne preostane. Vsak trpi po svoje, eden bolj, drugi manj, ampak človek mora imeti voljo in potrpežljivost, samo tako lahko pridemo tako daleč. Jaz nikoli nisem mislila, da bom to dočakala.

»Hodim hitro, da razgibavam noge,« pravi gospa Aleksandra, ko ji kdo reče, naj ne gre tako hitro.

SOCIALNA VARNOST

Kakšna bo naša starostna pokojnina

Piše: **Sanja Jablanović, univ. dipl. prav., PIC – center za pravno varstvo človekovih pravic in okolja**

Pokojnina je redni mesečni prejemek, ki uživalcu zagotavlja določeno stopnjo materialne in socialne varnosti. Poznamo več vrst pokojnin. Za starostno pokojnino velja pravilo, da je treba za njeno pridobitev vedno izpolnjevati hkrati dva pogoja, in sicer starost in pokojninsko dobo.

Tako se je mogoče starostno upokojiti pri dopolnjenih 65 letih starosti, če ima zavarovanec dopolnjenih vsaj 15 let pokojninske dobe. Pri starosti 60 let pa se lahko upokojijo zavarovanci, ki so dopolnili 40 let pokojninske dobe brez dokupa.

Kot pokojninska doba brez dokupa štejejo:

- obdobja obvezne vključitve v obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje,
- obdobja prostovoljne vključitve v obvezno zavarovanje oziroma dokupljene zavarovalne dobe do 31. decembra 2012, ko so bili prispevki dejansko plačani,
- obdobja opravljanja kmetijske dejavnosti in
- obdobja delovnega razmerja v tujini.

Upokojitev pri nižji starosti

Starostna upokojitev je mogoča tudi pri nižji starosti kot 65 ali 60 let. Znižanje starosti je mogoče uveljavljati na več podlagah:

- **Delo pred 18. letom starosti:** Znižanje lahko uveljavljata moški in ženska, če sta dopolnila 40 let pokojninske dobe brez dokupa. Starost se lahko zniža največ do dopolnjenih 57 let (ženska) oziroma 58 let starosti (moški).

- **Služenje obveznega vojaškega roka:** Starost se zniža za dve tretjini dejanskega trajanja vojaščine. Znižanje uveljavlja moški. Če je dopolnil vsaj 38 let pokojninske dobe brez dokupa, se mu starost lahko zniža na največ 63 let starosti. Če ima 40 let pokojninske dobe brez dokupa, pa se mu starost lahko zniža do največ 58 let.

- **Skrbi za vsakega rojenega ali posvojenega otroka**, za katerega je zavarovanec skrbel v prvem letu njegove starosti, ki ima državljanstvo Republike Slovenije. Znižanje starosti praviloma uveljavlja ženska, moški le, če je on užival pravico do nadomestila iz naslova starševstva. Znižanje starosti je mogoče uveljavljati, če je zavarovanec (moški ali ženska) dosegel 38 let pokojninske dobe brez dokupa (starost se zniža do največ 61. leta). Če je zavarovanec dosegel 40 let pokojninske dobe brez dokupa se starost lahko zniža do 56 let (ženska) oziroma 58 let (moški). En otrok zniža starost za 6 mesecev, dva otroka za 16 mesecev in trije otroci za 26 mesecev.

- Prav tako pa je mogoče starost znižati **na podlagi dela na delovnih mestih, kjer se zavarovalna doba šteje s povečanjem** (prej imenovana beneficirana doba). Znižanje predpisanih starosti znaša toliko mesecev, kot jih je zavarovanec pridobil na podlagi štetja zavarovalne dobe s povečanjem.

- Starost pa je mogoče znižati tudi **na podlagi osebnih okoliščin, pogojenih z zdravstvenim stanjem**, zaradi katerih so bile osebe do 31. decembra 1999 upravičene do štetja zavarovalne dobe s povečanjem, pozneje pa do prištete dobe. Starost se zniža za toliko mesecev, kolikor znaša povečanje oziroma prišteta doba.

Pokojninska osnova

Starostna pokojnina se odmeri od pokojninske osnove, ki jo tvori mesečno povprečje osnov zavarovanca za posa-

mezno leto zavarovanja, od katerih so bili plačani prispevki za obvezno zavarovanje (pokojninska osnova). Za izračun pokojninske osnove se upoštevajo osnove, zmanjšane za davke in prispevke, iz katerihkoli zaporednih 24 let zavarovanja od 1. januarja 1970 naprej, ki so za zavarovanca najugodnejša. Za izračun pokojninske osnove se štejejo tudi nadomestila plače po predpisih o delovnih razmerjih, trgu dela in invalidskem ter zdravstvenem zavarovanju in starševskem dopustu in poklicni rehabilitaciji.

Zakon tudi določa najvišjo in najnižjo pokojninsko osnovo, ki se odmeri za vsako koledarsko leto posebej. Zavarovancu se odmeri starostna pokojnina od najnižje ali najvišje pokojninske osnove, če starostna pokojnina s pripadajočimi uskladitvami v letu uveljavitve pravice, odmerjena glede na dopolnjeno pokojninsko dobo od zavarovančeve pokojninske osnove, ne dosega ali preseže znesek starostne pokojnine za enako pokojninsko dobo, odmerjen od najnižje ali najvišje pokojninske osnove. **Za leto 2021 znaša najnižja pokojninska osnova 947,67 evra**.

Odmera pokojnine

Nato se zavarovancu pokojnina odmeri od pokojninske osnove v odstotku, ki ustreza zavarovančevi pokojninski dobi. Za 15 let zavarovalne dobe se pokojnina odmeri v višini 29,5 odstotka. Za vsako nadaljnje leto pokojninske dobe pa se prišteje 1,36 odstotka, brez zgornje omejitve. S spremembo zakonodaje, ki je uvedla izenačitev odmernih odstotkov za moške in ženske, pa je za moške še dve leti določeno prehodno obdobje postopnega dviga odmernih odstotkov.

Tako se v letu 2021 moškemu za 15 let zavarovalne dobe odmeri pokojnina 27,50 odstotka, za vsako nadaljnje leto pokojninske dobe pa se prišteje 1,28 odstotka. Znesek najnižje pokojnine tako za leto 2021 znaša 260,61 evra. Prehodno obdobje dviga odmernih odstotkov za moškega se zaključi z letom 2023, ko se bo moškemu za 40 let zavarovalne dobe odmerila pokojnina v višini 63,50 odstotka od pokojninske osnove.

VEČ VRST POKOJNIN

Poznamo več vrst pokojnin, za vsako pa je treba izpolnjevati določene pogoje. Pravna ureditev vseh vrst pokojnin in pogojev zanje je vsebovana v Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ki ureja pravico do:

- starostne pokojnine,
- predčasne pokojnine,
- delne pokojnine,
- invalidske pokojnine,
- vdovske pokojnine,
- družinske pokojnine in
- poklicne pokojnine.

S spremembo zakona je mogoče skrb za otroke uveljaviti tudi za zvišanje odstotka za odmero pokojnine, namesto za znižanje starosti. Zavarovancu, ki je izpolnil pogoje za pridobitev pravice do predčasne, starostne ali invalidske pokojnine, se zaradi skrbi za vsakega otroka odstotek odmere pokojnine poveča za 1,36 odstotka, vendar največ do višine 4,08 odstotka. Do dodatnega odmernega odstotka je praviloma upravičena ženska, razen če je pravico do nadomestila iz naslova starševstva v trajanju vsaj 120 dni užival moški, o čemer se za vsakega posameznega otroka sporazumno dogovorita.

Odložitev upokojitve

Ker država spodbuja čim daljše ostajanje v zavarovanju in odložitev upokojitve zavarovancu prinese dve ugodnosti in sicer ugodnejše vrednotenje pokojninske dobe brez dokupa in izplačilo dela pokojnine. Način ugodnejšega vrednotenja je odvisen od obdobja, v katerem je zavarovanec dopolnil pokojninsko dobo več kot 40 let. Zavarovanci, ki so dopolnili 60 let starosti in 40 let pokojninske dobe brez dokupa, lahko uveljavijo ugodnejše vrednotenje pokojninske dobe po 1. 1. 2013 do 31. 12. 2019 v višini enega odstotka za tri mesece (štiri odstotke za eno leto oziroma 12 odstotkov za tri leta). V obdobju po 1. 1. 2020 se šest mesecev pokojninske dobe brez dokupa vrednoti v višini 1,5 odstotka (tri odstotke za eno leto oziroma devet odstotkov za tri leta).

Poleg ugodnejšega vrednotenja pokojninske dobe ima zavarovanec, ki ostane vključen v obvezno zavarovanje za polni delovni oziroma zavarovalni čas, pravico do izplačila 40 odstotkov starostne pokojnine, do katere bi bil upravičen na dan njene uveljavitve.

Zagotovljena pokojnina

Že v letu 2017 je zakon, ki ureja pokojninsko zavarovanje prvič uvedel pojem zagotovljene pokojnine, ko je bilo odrejeno, da zavarovancu (moškemu in ženski), ki je pridobil pravico do starostne (ali invalidske pokojnine) in je dopolnil pokojninsko dobo v enaki višini, kot je predpisana višina pokojninske dobe brez dokupa za pridobitev pravice do starostne pokojnine pri najnižji starosti, zagotovljena pokojnina v višini 500 evrov. **Z majem 2021 pa se je znesek zagotovljene pokojnine povišal na 620 evrov.**

V naslednji številki pa bomo pogledali še ostale vrste pokojnin in njihovo ureditev.

Epidemija stisk

Piše: **Špela Romih, mag. psihologije**

Epidemija covida-19 je trajala dolgo in je od nas zahtevala veliko prilagoditev na različnih področjih. Z njenimi posledicami se sooča ves svet in vsak posameznik. Nič nenavadnega ni, če ste se znašli v stiski in če se ta noče končati. Veliko ljudi čuti podobno, zato so strokovnjaki vzpostavili kar nekaj poti, da lahko vsak poišče pomoč.

Covid-19 je nova vrsta bolezni, zaradi katere smo se bili prisiljeni osamiti, uporabljati razkužila, nositi zaščitne maske in vse početi na daljavo. Na nek način smo ustavili svet. Posledice so bile za marsikoga težke. Številni so izgubili službo in se znašli v finančni stiski. Omejen je bil dostop do različnih storitev in celo do zdravstva.

Psihično breme epidemije

To ekstremno dogajanje bo nedvomno terjalo svoj davek tudi v duševnem zdravju. Predvidevamo lahko, da bo v prihodnosti še marsikdo trpel posledice, kot je posttravmatska stresna motnja. Že v tem trenutku imajo duševne motnje ljudje, ki jih v normalnih razmerah ne bi imeli. Že obstoječe duševne motnje pa je epidemija še poslabšala.

Človek je po naravi družaben in zato je marsikomu duševne stiske povzročala že sama izolacija, saj je pomenila izgubo občutka nadzora nad našim življenjem. Kužnost virusa je zbujala strah, da se bodo okužili bližnji ali da bomo zboleli sami in umrli. V družinah, še posebej, kjer je prisotno nasilje, so se še dodatno poslabšali medosebni odnosi. Vsakodnevno spremljanje medijev je stopnjevalo duševne stiske ljudi, še posebej poročanje o smrtih in okuženih.

Vse to sem naštela z namenom, da vidite, kako psihično obremenilna je za nas epidemija. Psihologi opažamo, da je med ljudmi v tem času prišlo do porasta anksioznih motenj in depresij. Najbolj prizadeti so bili otroci, starejši in osebe s kroničnimi boleznimi, kamor spadajo tudi osebe z revmatično boleznijo.

Pogovarjajmo se

Omeniti je treba, da imamo v Sloveniji na področju duševnega zdravja težave že od prej, saj je osveščenost o tem slaba, imamo visoko stopnjo samomorov, alkoholiziranosti in zasvojenosti. Epidemija je duševne stiske še dodatno poslabšala.

Če ljudje premalo vedo o svojem duševnem zdravju in o tem, kako ga krepiti, se toliko težje soočajo z dodatnim bremenom. Da bi vendarle izvedeli več, so me iz podružnice Ptuj, Društva revmatikov Slovenije, povabili k predavanju.

Ljudje velikokrat bolj skrbimo za naše telesno kot za duševno zdravje. Če nas kaj boli, gremo hitro do zdravnika, kar pa ne moremo reči v primeru duševnih stisk, ki jih prevečkrat skrivamo in o njih molčimo, saj se bojimo odziva drugih na naše počutje. Vendar sta za naše delovanje pomembna oba – telesno in duševno zdravje.

Kaj sploh je stres

Stres je v normalnih pogojih povsem običajna stvar. Ne moremo se mu izogniti, saj smo celo življenje podvrženi raznim stresnim situacijam in dogodkom.

Ni vsak stres slab. Včasih nas prav stres motivira, da delamo bolje. Problem nastane, ko je stresnih situacij preveč za posameznika, so preveč zgoščene, intenzivne ali trajajo predolgo.

Revmatične bolezni in depresija

Raziskave pri osebah z revmatično boleznijo so pokazale, da ima v odrasli dobi depresijo 22 odstotkov oseb, v starosti nad 65 let pa 50 odstotkov oseb doživi depresivno epizodo. Depresija zmanjša kakovost življenja in vodi v večje kronične bolečine. Pri osebah z revmatično boleznijo je možnost za ponavljanje depresije dvakrat do trikrat večja kot pri splošnem prebivalstvu. Več depresije je pri mlajših bolnikih, ženskah in samskih.

Depresijo pri tovrstni obliki kronične bolezni težje opazimo, saj so si simptomi bolezni in depresije lahko zelo podobni. Dnevni stres in zmanjšana psihološka podpora stanje depresije dodatno poslabša, kar pri zaposlenih lahko vodi v več bolniških odsotnosti. Ob depresiji imamo lahko večje težave pri prilagajanju na bolezen, večkrat moramo obiskati zdravnika, večja možnost je tudi za razvoj samomorilnosti.

Psihološka podpora in zdravila (antidepresivi) dokazano vplivajo na zmanjšanje bolečin in na boljše počutje posameznika. Osebe z revmatično boleznijo morajo zaradi svoje zdravstvene situacije še posebej paziti na svoje duševno zdravje in nadzor stresa, da si dodatno ne poslabšujejo zdravstvenega stanja. Zato je pomembno, da znamo stres prepoznati.

Pri stresu gre za telesen, duševen in vedenjski odgovor osebe, ki se poskuša prilagoditi in privaditi notranjim in zunanjim pritiskom, ki zamajejo njeno ravnovesje. Vsak od nas stres doživlja drugače, kar je odvisno od naših izkušenj, osebnosti in okolja, v katerem živimo.

Velikokrat stresa ne prepoznamo, ker ga zamenjamo za telesne simptome. Lahko imamo bolečine v trebuhu, rokah, hrbtu ali sklepih, smo utrujeni, imamo glavobole, bolečine v prsih. Pogoste so težave s prebavo, bolečine v želodcu, nespečnost, vrtoglavica in omedlevica, čutimo pospešeno bitje srca, smo zaprti ali imamo drisko, doživljamo težave v spolnosti, spominske motnje, smo nemirni ali tesnobni.

Prevelika količina stresa lahko vpliva na razvoj anksioznosti in depresije, ki ju je dobro čim prej prepoznati in zdraviti, da ne postaneta prehudi.

Kako prepoznati anksioznost

Anksioznost ali tesnoba je neprijetno, strahu podobno čustveno stanje. Večina ljudi občasno izkusi epizode tesnobe, ki pa so navadno kratke in minejo same od sebe (na primer trema pred nastopi pred občinstvom). O anksioznostnih motnjah govorimo:

- ko tesnoba traja več kot dva tedna,
- so prisotni še drugi simptomi,
- posameznik tesnobe ne zmore obvladovati in ga pomembno ovira v vsakodnevnem delovanju.

Nekateri simptomi anksioznostnih motenj so pogosto prisotni pred nastankom depresije ali med depresijo, kar posameznika še dodatno ovira. V skupino anksioznostnih motenj uvrščamo več različnih motenj: generalizirano anksioznostno motnjo, panično motnjo, fobije, posttravmatsko stresno motnjo in obsesivno kompulzivno motnjo.

Anksioznost se lahko pojavi postopoma ali nenadno, razlikuje pa se tudi glede intenzivnosti in časa trajanja. Doživljanje tesnobe je podobno odzivu na stres, a je običajno bolj izrazito. Vključuje pospešeno bitje srca, slabost v želodcu, potenje, tresenje, napetost mišic, utrujenost, težave s prebavo, oteženo dihanje, vrtoglavico, nespečnost, težave s koncentracijo. Lahko imamo tudi občutek, kot da se nam je »nekdo usedel na prsni koš«, čutimo pritisk ali bolečino v prsih. Prisotno pa je lahko tudi izogibanje dejavnostim ali krajem, ki vzbujajo strah. Oseba čuti vznemirjenost, občutke ogroženosti, strahu in panike. Neprestano jo skrbi za stvari, ki so ji pomembne, razmišlja, ali se ji bo od vsega tega zmešalo ali da bo umrla.

Depresija ni le žalost

Depresija je ena izmed bolj pogostih duševnih motenj in obsega precej več kot le občutek žalosti. Gre za bolezen, pri kateri pride do porušenega ravnovesja v delovanju določenih kemičnih prenašalcev v delu možganov, ki uravnavajo razpoloženje. Zanjo zboli vsaka šesta oseba. Prizadene lahko mlade ali starejše, moške ali ženske. Ženske zbolijo pogosteje kot moški, prav tako pogosteje zbolijo bolniki s kroničnimi telesnimi obolenji.

Za diagnozo depresije:

- mora biti prisotnih več simptomov hkrati, ki morajo trajati vsaj dva tedna,
- osebo pa morajo ti simptomi pomembno ovirati pri vsakodnevnem življenju.

Za motnjo je značilno depresivno razpoloženje, ki traja dlje časa (žalost, razdražljivost, potrtost), upočasnjenost osebe, brezvoljnost, pomanjkanje apetita ali izrazito povečanje apetita, stalna želja po spanju ali nespečnost in otopelost. Oseba z depresijo misli, da je vse brez smisla, da ni prihodnosti, nezmožna je doživljanja pozitivnih čustev, doživlja lahko občutke krivde in težko se zbere.

Oseba joče, se umika v samoto, poležava, opušča aktivnosti, ki so ji bile prej v zadovoljstvo in so bile zanjo pomembne ter slabo skrbi zase (higiena). Čuti tudi bolečine v telesu in ima lahko samomorilne misli. Če depresijo odkrijemo zgodaj, jo lahko tudi uspešno zdravimo.

Kako si pomagati že prej

Za dobro duševno zdravje moramo skrbeti že prej, preden nastopijo težave. Preventivno delujejo zdrava prehrana, redno gibanje, zadostna količina spanca, dobri medosebni odnosi, izogibanje stresu in negativnim novicam v medijih, zaposlitev z dejavnostmi, ki so nam prijetne, preventivni pregledi pri zdravniku, tehnike sproščanja (dihalne tehnike, avtogeni treningi, progresivna mišična relaksacija), ohranjanje stikov in pogovorov z bližnjimi (če ne gre drugače, prek računalnika ali telefona) in izogibanje dodatnim stresnim situacijam (ne naložimo si več dela, kot ga zmoremo).

Če so stiske prehude

Ko depresija ali tesnobnost trajata predolgo, je treba obiskati osebnega zdravnika, psihologa ali psihiatra. Najdemo jih v zdravstvenih domovih (splošne in psihološke/psihiatrične ambulante, centrih za duševno zdravje, centrih za krepitev zdravja) in v psihiatričnih bolnišnicah.

Včasih pri duševnih stiskah potrebujemo za podporo tudi zdravila (npr. antidepresive), ki jih predpiše zdravnik. Vendar je dobro hkrati poiskati še ustrezno psihološko podporo (psihološko svetovanje ali psihoterapijo). Oboje skupaj je bolj učinkovito pri spopadanju z duševnimi stiskami.

Pri osebah z revmatično boleznijo je možnost za ponavljanje depresije dvakrat do trikrat večja kot pri splošnem prebivalstvu. Depresija zmanjša kakovost življenja in vodi v večje kronične bolečine. Zato je izjemno pomembno, da še pravi čas poiščemo pomoč.

Svetovalne službe

Nanje se lahko posameznik obrne brezplačno ali z majhnim prispevkom.

* Posvet, center za psihološko svetovanje, telefon: 031/704-707, www.posvet.org
* Psihološka svetovalnica TU SMO ZATE, Celje, telefon: 031 778 772
* Centri za krepitev zdravja po Sloveniji imajo različne delavnice na temo duševnega zdravja, mogoče je tudi brezplačno svetovanje. Najdemo jih v zdravstvenih domovih.

Telefon za psihološko podporo ob epidemiji covida-19

Ob epidemiji covida-19 je bil vzpostavljen telefon za psihološko podporo prebivalcem. Na brezplačni telefonski številki 080 51 00 vam 24 ur na dan, vse dni v tednu strokovno pomoč nudijo izkušeni psihologi, psihoterapevti in drugi strokovnjaki s področja duševnega zdravja.

Nevladne organizacije

Povežemo se lahko tudi z raznimi nevladnimi organizacijami, ki nudijo pomoč na področju duševnega zdravja: ŠENT, Ozara Slovenija, Društvo DAM - Društvo za pomoč osebam z depresijo in anksioznimi motnjami in drugi.

Druge telefonske linije za samopomoč

(01) 520 99 00 - Klic v duševni stiski

116 123 - Zaupna telefona Samarijan in Sopotnik (24ur/dan, klici so brezplačni)

080 11 55 - SOS telefon za ženske in otroke, žrtve nasilja (vsak delovnik med 12. in 22. uro, sobota, nedelja in prazniki med 18. in 22. uro, klici so brezplačni)

116 111 - TOM - telefon otrok in mladostnikov (med 12. do 20. uro, klici so brezplačni)

Psihoterapija

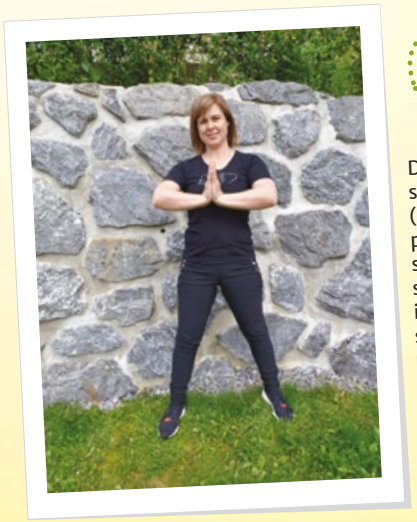
Ena izmed možnosti je zasebno obiskovanje psihologa ali kliničnega psihologa, psihiatra, ki deluje z dodatno psihoterapevtsko metodo, kar je plačljivo. Uradno priznane so vedenjsko kognitivna, analitska in sistemska psihoterapija.

Fizioterapevtski kotiček

Za pokončno držo

Vaje pripravlja: **Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka, Zdravstveni dom Velenje**

Za lepo, pokončno držo so odgovorne hrbtne in trebušne mišice ter mišice ramenskega obroča. Zato sem pripravila nekaj vaj za mišično moč trupa in ramenskega obroča ter dve raztezni vaji, ki nam bodo pomagale držo izboljšati. Z redno vadbo nasploh vzdržujemo oziroma izboljšamo delovanje našega telesa. Če se med izvedbo vaj pojavijo bolečine, z vajo prenehajte.



VAJA 1

Dlani sklenemo skupaj v višini prsi (prsti so usmerjeni proti stropu), ramena sprostimo. Dlani stisnemo skupaj z izdihom (stiskamo jih skupaj ves čas izdiha), nato stisk popustimo. Pazimo, da med stiskanjem dlani ne dvigujemo ramen. Vajo ponovimo od 8- do 10-krat.

VAJA 2

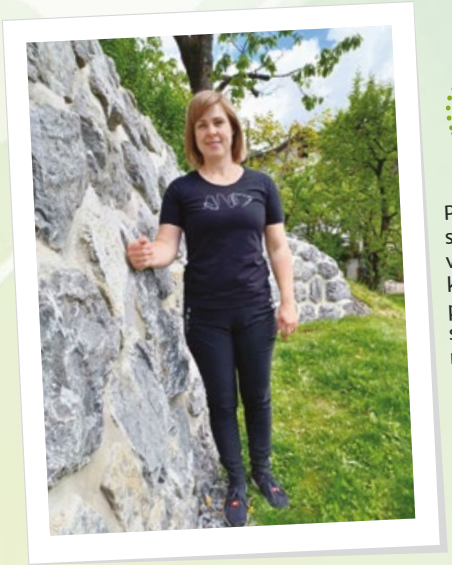
Dlani stisnemo v pest in jih naslonimo na medenico. Pazimo na nevtralen položaj roke (kot kaže slika). Pesti z izdihom stisnemo v medenico (stiskamo jih ves čas izdiha), nato stisk popustimo. Pazimo, da med stiskanjem ne dvigujemo ramen. Vajo ponovimo od 8- do 10-krat.

VAJA 3

Prste v višini prsi sklenemo skupaj. Z izdihom vlečemo prste narazen, pri tem jih ne razklenemo. Prste vlečemo narazen ves čas izdiha. Pazimo, da med izvajanjem vaj ne dvigujemo ramen. Vajo ponovimo od 8- do 10-krat.

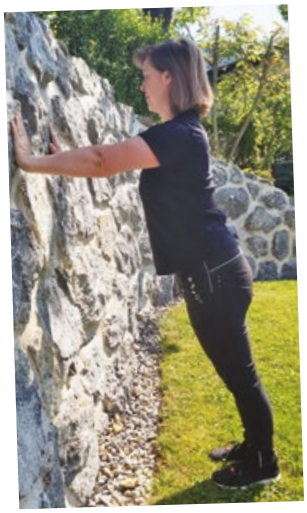
VAJA 4

Palca nad glavo sklenemo skupaj. Komolci so pokrčeni in ostali prsti usmerjeni proti stropu. Palca z izdihom nežno povlečemo narazen (vsak palec vleče v svojo smer). Vajo ponovimo od 8- do 10-krat.



VAJA 5

Postavimo se ob steno. Pokrčimo roko v komolcu pod pravim kotom tako, da se s podlaktjo dotikamo stene (palec je usmerjen proti stropu). Z izdihom podlaket (od komolca do dlani) pritisnemo v steno. Vajo ponovimo 8- do 10-krat.



VAJA 6

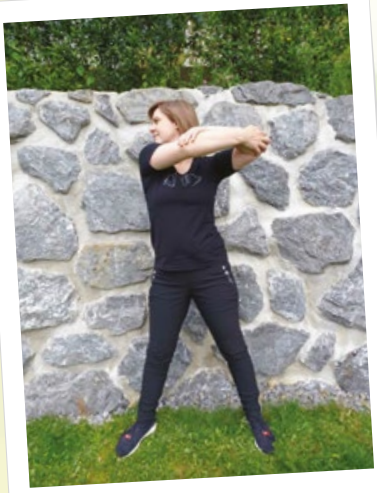
Stegnjene roke položimo na steno v širini ramen, stojimo v širini medenice (slika I.).

Nato z izdihom pokrčimo roke v komolcih in se s telesom približamo steni (slika II.)

Vajo ponovimo 8- do 10-krat.

VAJA 7

Stegnjeno roko dvignemo v višino rame. Dlan potisnemo nazaj, da čutimo prijeten razteg roke. Naredimo odklon glave v nasprotno smer. Raztezni položaj zadržimo od 15 do 30 sekund. Vajo ponovimo še z drugo roko.



VAJA 8

V višini ramen objamemo komolce in jih potisnemo v levo stran, glavo obrnemo v desno stran. V raztez-nem položaju se zadržimo od 15 do 30 sekund. Nato vajo ponovimo še v drugo smer.

Svetovno srečanje o spondiloartritisih

Nič čudnega, če ste utrujeni

Piše: **Urša Blejc**

Svetovno srečanje o spondiloartritisih, ki ga je že tretje leto pripravilo Ameriško združenje za spondilitis (Spondylitis Association of America, SAA), je potekalo kot tridnevni virtualni dogodek, na katerem so revmatologi, raziskovalci in drugi zdravstveni strokovnjaki predstavili najnovejše zdravljenje, raziskave in priporočila na tem področju. Mi smo za povzetek izbrali temo povezano s simptomom, ki je pogosto del vsakdana oseb s spondiloartritisi, a je kar nekoliko zapostavljena – utrujenost. Prof. dr. Mechiel Korte je predaval o vzrokih za utrujenost in pojasnil, da je del bolezenskega dogajanja v telesu, ki ga morda niti najnovejša zdravila ne znajo povsem zaustaviti.

Dr. Mechiel Korte je gostujoči profesor farmakologije na univerzi v Utrechtu na Nizozemskem in gostujoči profesor biopsihologije na Univerzi Ruhr v Bochumu v Nemčiji. Njegovo zanimanje za utrujenost ni zgolj raziskovalne, ampak je tudi zasebne narave, saj s spondiloartritisom živi že več kot 40 let.

Imunologija, farmakologija in nevroznanost so tri zgolj navidezno različna področja, ki so med seboj pomembno povezana, saj je vse več dokazov o dvosmernem sporočanju med imunskim sistemom in možgani. Prav te povezave kot kaže igrajo pomembno vlogo pri boleznih, kot so revmatične, pa tudi ob okužbah. Najbolj izrazite so pri simptomih, ki jih povzroči čezmerno aktiven imunski sistem, pri utrujenosti, bolečini, bolezenskem počutju in depresivnih občutkih (pomanjkanju užitka). Seveda pa tudi pomembno vplivajo na kakovost življenja.

Nevidni simptom

Dr. Mechiel Korte je v svojem predavanju v luči teh odkritij osvetlil povezavo med utrujenostjo in spondilitisom. Povedal je, da je zdravljenje spondilitisa sicer čudovito napredovalo, tako da v veliki meri preprečuje okvare telesa, ni pa povsem odpravilo utrujenosti. Revmatologi veliko pozornosti namenjajo pregledu sklepov, pozorni so na kožo, oči, prebavila, sam pa bi si želel, da bi jih kot bolnik bolj zanimal on sam in njegovo počutje. »V zadnjih 30 ali 40 letih me ni veliko revmatologov vprašalo, ali sem utrujen,« ugotavlja Korte. »Pri spondiloartritisu danes »na površini« pogosto ni videti veliko, ker imamo že zelo dobra zdravila, ampak »pod vodo« so še vedno nevidni simptomi in med njimi je zelo pomemben simptom tudi utrujenost.«

Veliko bolnikov s spondilitisom trpi zaradi utrujenosti, ki tudi zmanjša kakovost življenja. Ko se je s s tem začel ukvarjati kot znanstvenik, je kmalu presenečen ugotovil, da ni veliko znanega o mehanizmih, ki so podlaga za utrujenost pri vnetnih revmatičnih boleznih in o procesih, ki so vanjo vpleteni. Kot bolnik pa je vedel, da gre za pomembno stvar. Nizozemsko združenje za artritis je 6000 bolnikov vprašalo, ob čem najbolj trpijo, in na prvem mestu je bila utrujenost, na drugem mestu bolečina in na tretjem težave z družino, prijatelji in v delovnem okolju, ki ne razumejo težave, ker je ne vidijo.

Kaj povzroči utrujenost

Dr. Mechiel Korte želi pomagati bolnikom s spondilitisom, da bi razumeli, od kod ta utrujenost prihaja. Če želimo odkriti zdravljenje, moramo najprej razumeti, kaj jo ustvarja. In če vemo, od kod prihaja, jo lahko tudi lažje pojasnimo družini, prijateljem in sodelavcem.«

Utrujenost je ob akutni okužbi koristen obrambni odziv z vročino, bruhanjem, drisko in slabokrvnostjo zaradi pomanjkanja železa in triptofana. Vse to ima svoj namen. Z bruhanjem in drisko se odstranjujejo škodljivi mikroorganizmi. Železo in triptofan sta običajno hrana za bakterije in če ju je manj, pride do zmanjšanega razrasta bakterij. Vsa energija gre imunskemu sistemu in to je eden od razlogov, zakaj se počutimo utrujene. Utrujenost pa ima še eno pomembno vlogo, meni strokovnjak, zaradi utrujenosti se ne družimo in tako ne okužimo drugih.

Utrujenost, ki se pojavlja pri spondiloartritisu, pa je bolezenski odziv zaradi kronične aktivacije imunskega sistema. Čeprav ni sovražnika, proti kateremu bi se morali bojevati, se imunski sistem vseskozi utruja. Po podatkih iz literature 50 do 60 odstotkov ljudi s spondiloartritisom trpi zaradi izjemne utrujenosti.

Del razloga za utrujenost dr. Korte vidi v nastajanju posebnih beljakovin, citokinov, ki se običajno bojujejo proti okužbam. »Med spondiloartritisom, ki je avtoimunska bolezen, ni okužbe, a kljub temu nastaja veliko citokinov (TNF-alfa, IL-1, IL-6, IL-17 ...). Ti običajno koristijo, če pa so nenehno prisotni, povzročajo težave – med drugim vplivajo tudi na bolezensko počutje, utrujenost, bolečino in depresijo.«

Zanimivo je, da biološka zdravila blokirajo prav te citokine, pa kljub temu še ni povsem jasno, kaj se ob tem dogaja z utrujenostjo. Prvi podatki kažejo, da vsaj nekaj težav z utrujenostjo ostaja, ugotavlja Korte.

Porušeno kemično ravnovesje

Dr. Korte je predstavil še svojo predpostavko, da utrujenost povzroča porušeno ravnovesje v možganih.

Citokini pošiljajo signale možganom (preko vagusnega živca ali neposredno prodrejo v možgane). Tam vplivajo na različne vrste celic v možganih – na živčne celice (nevrone), na neke vrste imunske celice v možganih (mikroglijo) in na celice astrocite, ki podpirajo druge možganske celice. Vse te celice pa proizvajajo kemične snovi, ki lahko vplivajo na depresijo, kognitivne motnje in motnje spanja.

Porušeno ravnovesje se na eni strani kaže z nizkimi ravnmi serotonina, dopamina in noradrenalina in na drugi z visoko ravnijo glutamata. Ob nizki ravni serotonina ljudje običajno trpijo zaradi anksioznosti in depresije. Zelo je povezan s sposobnostjo užitka in z možganskimi središči za nagrajevanje.

»Pri spondiloartritisu danes »na površini« pogosto ni videti veliko, ker imamo že zelo dobra zdravila, ampak »pod vodo« so še vedno nevidni simptomi in med njimi je zelo pomemben simptom tudi utrujenost.«

Ob užitku se raven serotonina običajno poveča. Dopamin vpliva na živahnost, dejavnost, dobro voljo in spodbuja mišljenje. Odnos med dopaminom in noradrenalinom pa je zelo povezan s pozornostjo.

Te kemične snovi oziroma živčni prenašalci vplivajo na vzdraženost živčevja in tudi na nevroplastičnost možganov, to je njihovo sposobnost, da se spreminjajo, je razložil dr. Korte. Kajti nove živčne celice nastajajo tudi v starosti in če imamo v telesu več vnetja, jih nastaja manj, zaradi česar smo bolj dovzetni za težave z zbranostjo in učenjem. Ob stresu in vnetju pa slabše delujejo tudi povezave med živčnimi celicami.

Dr. Mechiel Korte si želi narediti še več raziskav o tem, kako se možgani spremenijo ob kronični izpostavitvi citokinom. Ko zmanjšamo citokine, ni nujno neposrednega učinka na utrujenost. Zato veliko ljudi misli, da vnetje z utrujenostjo ni neposredno povezano. Po drugi strani pa gotovo traja nekaj časa, da se možgani povrnejo v prvotno stanje. Prav plastičnost možganov in njihova vgrajena rezilientnost, nagnjenost k povrnitvi v prvotno stanje, zbuja upanje za rešitev tudi te težave.

Dr. Korte torej sporoča, da vnetje lahko povzroči različne oblike utrujenosti pri kroničnih vnetnih boleznih. Pomembno je, da vemo in da drugi vedo, da je to simptom bolezni in ni naša značajska težava niti lenoba. In ko ne želimo s prijatelji v restavracijo ali kam drugam, jim lahko pojasnimo, da vnetje povzroča te različne vrste utrujenosti, zaradi katerih ne moremo uživati, kot bi sicer. To je podobno počutju ob gripi.

Vnetje pri konični avtoimunski vnetni bolezni je tisto, ki vpliva tudi na delovanje živčnih prenašalcev v različnih delih možganov, še posebno na tiste, ki vplivajo na različne vrste utrujenosti. Vnetje spremeni možgane in lahko povzroči utrujenost, bolečino in depresijo.

Več vrst utrujenosti

Dr. Korte je govoril o več vrstah utrujenosti:

- motivacijska utrujenost: ko nimamo volje, da bi kam šli ali kaj naredili
- telesna utrujenost: težko izvajamo telesne dejavnosti, kot je hoja po stopnicah
- duševna utrujenost: veliko energije je potrebne, da se lahko zberemo in uživamo v stvareh.

Vse podružnice

Nacionalni pohod po Škocjanskem zatoku

Piše: **Pavla Mejak**

Letnega pohoda v Škocjanskem zatoku, ki ga je tokrat pripravila podružnica Koper, se je udeležilo lepo število članov.

Škocjanski zatok spada med naravne parke v Sloveniji. Leži med morjem in kopnim in je v slovenskem prostoru edinstven tudi zato, ker v njem najdemo različne strukture vode. V morje se tu zlivata reki Badaševica in Rižana. Pri izlivu dobimo sladko vodo. V sredini se ta sreča z morsko in ustvarja sladkoslano mešanico. Slana voda pa prihaja iz morja. Ob plimi in oseki se struktura vode tudi nenehno spreminja. V parku to regulirajo z zapornicami. Glede na edinstven položaj parka, se tu nahajata zelo posebna in raznolika flora in favna.

Z vodnico smo se odpravili na ogled. Razložila nam je posebnosti v parku, kjer je treba paziti, da njegovih naravnih prebivalcev ne motimo preveč. Z razglednega stolpa smo lepo videli otočke sredi lagune in njene prebivalce. V parku se nahaja do 250 različnih ptic. Nekatere so stalne, druge so selivke. Videli smo kar nekaj labodjih družin s svojim podmladkom.

A tu ne domujejo le ptice. V parku so opazili že celo lisičjo družino. Še ena posebnost v parku pa so kamarški konji in istrsko govedo imenovano boškarin, ki se ponaša s čudovitim velikim rogovjem.

Po končanem uro in pol dolgem ogledu, smo se posedli na teraso pred parkom. Okrepčali smo se s primorsko »paštašuto« in kozarčkom domačega refoška. Hvala Radi Kovač za organizacijo in okusno domače pecivo. Vsem udeležencem pa hvala za obisk in prijetno druženje.

Z vodnico smo se odpravili na ogled.

Glede na edinstven položaj parka se tu nahajata zelo posebna in raznolika flora in favna.

Na koncu ne sme manjkati gasilska fotografija in pozdrav predsednika Društva revmatikov Slovenije Franca Špegla.

Podružnica **Koper**

Motivirani za vadbo in druženje

Piše: **Zorica Urumović**

Po številnih mesecih druženja prek Zooma so naši člani komaj čakali, da se dobimo v živo. Takoj, ko so se epidemiološke razmere začele izboljševati, smo v sodelovanju z našo fizioterapevtko Sonjo, organizirali krajši izobraževalni pohod. Na njem smo teoretično in praktično spoznali koristi športne dejavnosti v vsakdanjem življenju revmatikov.

V začetku maja smo se na prisrčnem srečanju zjutraj zbrali pri parku za koprsko tržnico. Potem ko smo prisluhnili teoriji o vlogi gibanja in ritma v vsakdanjem življenju, smo se dodatno motivirani (poslušali smo tudi o motivaciji) sprehodili ob morju do Žusterne. Fizioterapevtka nam je na kopališču prikazala še praktični del vadbe in poudarila, da mora biti ta vedno prilagojena posamezniku in varna, pomembni sta še gibalna učinkovitost in krepitev raznovrstnih gibalnih spretnosti.

Sledila je zaslužena malica na terasi picerije v Žusterni. Željni druženj v živo - četudi zaradi varnostnih ukrepov razdeljeni v skupine po štiri osebe za eno mizo – smo uživali v lepem vremenu in dobrem razpoloženju. Tako smo po dolgem času skupaj preživeli lep in poučen dan. Se že veselimo podobnih.

Koristi športne dejavnosti smo spoznali teoretično in praktično.

Podružnica **Gorenjska**

Ana, najlepša ti hvala!

Piše: **Sanja Klemenčič**

13. september 2020 je bil prav poseben dan za našo podružnico. Dobili smo se pred gostilno Raj v Tržiču, kamor nas je Ana vrsto let vabila na zaključke naših pohodov. Kdo je naša Ana? Zakaj smo se zbrali?

Ana Ribič je članica društva in devetnajst let vodja podružnice Gorenjska. A odločila se je, da je dovolj. Predala je posle in bo večji del svojega časa namenila svojim najdražjim.

Mi smo odločitev sprejeli z razumevanjem in hvaležnostjo. V nedeljo smo se zbrali in se ji zahvalili za njen trud pri organizaciji izletov, pohodov, srečanj in vseh spodbudnih besed, ki nam jih je izrekla v teh letih. Zahvalili smo se tudi njenemu možu, ki ji je stal ob strani. »Miro hvala, ker si jo vozil, ko smo jo potrebovali, zdaj ti jo vračamo, uživajta. Ampak vseeno se nam čim večkrat pridružita na izletih in pohodih.« Tako se je končalo naše voščilo. Zdaj pa še enkrat: »Ana, iskrena ti hvala za vse, kar si naredila za nas revmatike.«

Zahvalili smo se naši dolgoletni vodji podružnice Ani Ribič.

Podružnica **Gorenjska**

Družinsko srečanje v novi stvarnosti

Piše: **Sanja Klemenčič**

Po dolgem času smo se zbrali na družinskem srečanju v nam znanem gostišču brunarica Štern na Kokrici. Korona je naredila svoje, saj nas je bilo veliko manj kot po navadi, a veselje ni bilo nič manjše. Bistveno drugače kot prej je bilo tudi, da so bile del večera maske, razkužilo in vse kar spada zraven.

V tem duhu je bila tudi tema predavanja - mlad farmacevt nam je na razumljiv način predaval o cepljenju, cepivih in koronavirusu. Odgovoril je tudi na nekaj vprašanj. Poleg tega smo se seznanili z nekaterimi novicami društva in naredili načrte za naprej.

Sledila je večerja in klepet. Kot bi mignil, je bila ura pozna. Počasi se je bilo treba odpraviti, kajti gostilne so se tedaj zapirale ob 22. uri, zato je bilo srečanje nekoliko krajše. Komaj čakamo, da ga spet ponovimo.

Po dolgem času smo se spet zbrali in poklepetali.

Gremo na pohod

Piše: **Sanja Klemenčič**

Aprilsko vreme se je zavleklo, ampak nismo se pustili zmotiti in začeli smo s pohodi, najprej z nekoliko lažjimi in krajšimi. Člani podružnice Gorenjska, lepo vabljeni, da se nam pridružite pri naslednjih.

Najprej smo šli na Šmarjetno goro, kjer smo žal dobili samo kavico iz avtomata, a seveda je Alenka poskrbela, da nismo bili lačni in žejni.

Naslednji je bil pohod po Završnici. Dolino Završnice, imenujejo jo tudi Zavrh, je izoblikoval potok Završnica. Potok ima svoje povirje v visokih gorah med Begunjščico in Stolom, teče za Pečmi ter se izteka v Savo Dolinko. V spodnjem delu so potok Završnico zajezili za potrebe hidroelektrarne, s čemer je nastalo umetno jezero. Ogledali smo si tudi vodohram. To je tista velika roza reč, ki je na levi strani, ko se peljemo iz Jesenic proti Kranju in jo je videti na hribu nad Žirovnico. Sprehodili smo se okoli jezera in zaključili z lepo postreženo kavico ob vodi. Mi že delamo načrte za naprej, kaj pa vi?

Sprehodili smo se okoli jezera v Završnici.

Podružnica **Posavje**

Jurjevanje brez Jurija

Piše: **Irena Fürst**

Pohod, posvečen Jurjevanju na Zdolah, je naša vsakoletna stalnica. Letos je bil to prvi pohod, potem ko smo bili zelo dolgo prikrajšani za dejavnosti, ki so se nam do sedaj zdele vsakdanje in smo jih z veseljem izvajali ali pa se jih udeleževali.

Delo v podružnicah Društva revmatikov Slovenije je bilo v večjem delu prve polovice letošnjega leta zelo okrnjeno zaradi epidemije covida-19. Nismo mogli izvajati utečenih dejavnosti, od rednih rehabilitacijskih vaj, družinskih srečanj, regijskih srečanj, strokovnih ekskurzij, do pohodništva. Seveda ni bilo niti društvenih vikend seminarjev in tudi koriščenje kapacitet v toplicah in na Pohorju ni bilo mogoče. Še dobro, da je društvo omogočilo izvajanje rehabilitacijskih vaj preko Zooma, ki je bilo za večino edina vez z društvom in kjer smo se nekateri redno srečevali. Poleg tega smo se trudili tudi sami narediti nekaj za svoje zdravje s telovadbo, hojo, tekom in kolesarjenjem.

A končno je prišel čas rahljanja omejitvenih ukrepov in dovoljenja za druženje desetih oseb. V podružnici Posavje so zabrneli telefoni in na hitro smo se dogovorili za društveni pohod. Seveda Jurjevanja ni bilo, a mi smo se odločili in šli 25. aprila vseeno na pohod na Zdole. Kot vedno smo se zbrali v Dolenji vasi, se obuli v pohodniške čevlje, naredili obvezno fotografijo in krenili na pot. Bil je lep pomladanski dan in sonce nas je prijetno grelo.

V klepetu, za katerega smo bili dlje časa prikrajšani, je pot do našega cilja minila zelo hitro. Že smo bili na prizorišču vsakoletnega Jurjevanja, a tokrat je bilo vse prazno in pusto. Ni bilo množice ljudi, ni bilo šotora, ni bilo hrane in glasbe in ni bilo Zelenega Jurija. Iz nahrbtnikov smo vzeli malico in se okrepčali.

V neposredni bližini prizorišča je gostinski lokal, kjer so imeli mize in stole razporejene po zapovedih omejitvenih ukrepov. Posedli smo in si privoščili kavo in osvežilne pijače. Čas je hitro tekel, sonce je bilo vedno bolj visoko in nas je klicalo k povratku v dolino. Vrnili smo se po isti lepi in nezahtevni poti. Zadovoljni in v prijetnem razpoloženju smo se vrnili na izhodiščno točko.

Članica Zdenka, ki živi blizu, nas je kot vsako leto povabila na malico in zaključek pohodniške poti. Njena hči Maja nas je pogostila z okusnimi ocvrtimi jajci, katerih letos na Zdolah nismo bili deležni. Za posladek smo dobili še kremne rezine. Zdenka je pravi ekspert za njihovo pripravo in že velikokrat smo se posladkali z njimi.

Dan se je že krepko prevesil v popoldan in klical po zaključku tokratnega druženja. Prav zadovoljni, ker smo bili prvič po več mesecih spet skupaj, smo se poslovili in si obljubili, da prihodnje leto pohod ob Jurjevanju ponovimo.

Po več mesecih spet skupaj na pohod.

Ni bilo Zelenega Jurija, a je bilo kljub vsemu lepo.

Podružnica **Velenje**

V labodji in človeški družbi

Piše: **Peter Geršak**

Mesec maj naj bi bil topel in primeren za sprehode, pohode in druge aktivnosti na prostem, toda letos je bil resnično nekaj posebnega. Bil je hladen, deževen in neprijazen. Za pohod okoli Škalskega jezera v Velenju pa nas je kljub slabi napovedi nevihta vendarle obšla.

Škalsko jezero se je včasih imenovalo Velenjsko jezero, ko pa se je zaradi rudarjenja začelo področje proti Pesju in Šoštanju pogrezati, je tam nastalo novo, še večje jezero. Tako so to novo jezero poimenovali Velenjsko, medtem ko je staro jezero postalo Škalsko. Okoli jezera je urejena lepa pešpot, ki je primerna za vse vrste pohodnikov in rekreativcev. Med prebivalci našega okolja in tudi širše je ta lokacija zelo priljubljena ter skozi vse leto dobro obiskana. Pozimi je jezero ob primerno nizkih temperaturah odlično za drsanje.

Pohod je bil zelo zanimiv, saj smo lahko občudovali lepo naravo, ptice in labode. Ob tem je bilo več kot dovolj priložnosti za pogovor ne samo o naših težavah z revmo ampak tudi o vseh mogočih drugih temah. Prav videlo se je, da smo vsi pogrešali družbo, saj se pravzaprav nismo srečali vse od lanskega oktobra. Še dobro, da imamo vsak teden telovadne vaje preko aplikacije Zoom in smo vsaj malo vzdrževali medsebojne stike. Ob tem moram dodati, da so bili člani zelo veseli novoletnega darila (žoga in elastični trak), ki ga je naše društvo poslalo vsem članom. Tako imamo vsi osnovne pripomočke za telovadbo doma.

Po končanem pohodu nam je naša fizioterapevtka Nuša Jerič na kratko predstavila pomembnost rednih telovadnih vaj za bolnike z revmatičnimi boleznimi in nam seveda priporočila, naj tudi med poletnimi počitnicami pridno telovadimo.

Naša fizioterapevtka Nuša nam je predstavila pomen rednih telovadnih vaj.

Okoli jezera je urejena lepa pešpot.

Vsi smo pogrešali družbo.

Podružnica **Ajdovščina**

Na malo manjšem Triglavu

Piše: **Milena Volk**

V občini Ajdovščina imamo veliko pohodov, ki se jih udeležujejo tudi naši člani. Že nekaj let poteka zanimiv pohod s povabilom »spoznaj soseda«, to je pohod od vasi do vasi. Večkrat se pridružimo pohodnikom društva Most, ki pripravlja daljše enodnevne pohode po Sloveniji in krajše po okolici občine. V novembru pa je že tradicija, da gremo na Vrtovčev pohod, ki se ga udeležijo pohodniki iz širše okolice, a je v lanskem letu zaradi korone prvič odpadel.

V času omejitve druženja so bili pohodi bolj spontani. Na februarsko nedeljo denimo, je zazvonil telefon. »Daj pokliči še koga, da gremo nekam...« In dobili smo se na parkirišču, veseli, da smo se spet srečali. Počasi smo se odpravili do vzpetine, kjer že 75 let stoji krasna obnovljena cerkvica sv. Pavla kot spomenik vsem žrtvam vojne. Občudovali smo krasen razgled na Vipavsko dolino in Goriško vse do morja. Vrnili smo se po drugi poti, mimo številnih suhozidov, pod katerimi so nekdaj številni domačini imeli vsak svoj vrtiček. Ustavili smo se ob bistrem potočku in se na klopci odpočili.

Prišel pa je tudi čas, ko se nas je na lep sončen dan kar 16 zbralo na parkirišču v Podnanosu. Pot se je vila med žitnimi polji in skozi vas Orehek. Izbrali smo krajšo, a strmo stezo. Naš cilj je bil orehovški Triglav, Aljažev stolp na vrhu Kjeclja, ki so ga tu postavili domačini. Odprl se nam je razgled na vasice pod nanoško planoto. Na vrhu nas je pohodnik presenetil s sladkimi češnjami. Le kje jih je nabral, saj jih je vendar letos vse pobral mraz? Ker je bila pot navzgor kar prestrma, smo se raje vrnili po daljši in bolj položni poti nazaj. Tudi krajši pohodi so lahko zanimivi in lepi.

Aljažev stolp na vrhu Kjeclja

»Daj pokliči še koga, da gremo nekam.« In smo šli.

Tudi krajši pohodi so lahko zanimivi in lepi.

Podružnica **Kočevje**

In življenje gre dalje

Piše: **Jožica Verderber**

Naše aktivnosti v prvi polovici leta 2021 niso potekale po začrtani poti. Zaradi razmer in omejitev, ki jih je povzročila pandemija covida-19 in so posegle v kakovost našega življenja, sta bili osnovni dejavnosti - kopanje in redna tedenska telovadba - prekinjeni. Ko se je pandemija začela umirjati, smo v aprilu pričeli s telovadbo na prostem, saj v šolsko telovadnico še nismo smeli.

Vaje smo imeli po običajnem urniku, to je ob torkih od 17. do 18. ure. Maja smo nadaljevali z redno tedensko telovadbo v šolski telovadnici. Lokalnih pohodov nismo imeli, pač pa skupinsko kolesarjenje na relaciji Gorenje-Koblarji-Hrovača pri Ribnici-Koblarji-Gorenje.

Namesto druženja v živo, smo veliko časa namenili telefonskim pogovorom in srečevanju po spletu. Člane sem redno obveščala o delu v društvu in o možnosti telovadbe preko Zooma. Zamujeno družinsko srečanje v letu 2020 pa bomo imeli letos, v juliju. Mercatorjev bon je prejela Silva Vesel, ki se zaradi starosti ne more več udeleževati naših dejavnosti, a se z našimi člani redno sliši preko telefona. Zagotovo se bomo udeležili tudi regijskega srečanja treh podružnic.

Upamo, da se pandemija ne bo ponovila in bomo lahko izpeljali v začetku leta začrtane programe.■

Podali smo se na skupinsko kolesarjenje.

Po slovenski obali z dvojnim poslanstvom

Piše: **Jožica Verderber**

Da bi nadoknadili zamujeno, smo maja na isti dan združili pohod in strokovno ekskurzijo za preteklo leto.

Iz naše podružnice se je nacionalnega pohoda udeležilo devet rednih in štirje podporni člani. Kot majhni otroci smo se razveselili, da se koronakriza počasi umirja in da se več kot po letu dni lahko srečamo v živo tudi s člani ostalih podružnic. V Koper smo prispeli ob dogovorjeni uri, kjer so nas pričakali gostitelji pohoda, nas postregli s pijačo dobrodošlice in s pecivom.

Vse zbrane je vodička parka razdelila v dve s kupini. Odpravili smo se na krožno pot naravnega rezervata Škocjanski zatok. Ta leži med morjem in kopnim, kjer se reki Rižana in Badaševica zlivata v morje. Naravni park je raj za številne živalske in rastlinske vrste. Po obrobju sladkovodnega močvirja poteka 2,2 kilometra dolga krožna pot s šestimi opazovalnicami in veliko osrednjo opazovalnico, ki nudi čudovit razgled po celotnem območju naravnega rezervata. V njenih kletnih prostorih smo pogledali v podvodni svet sladkovodnega močvirja in čisto na dnu še zgodovinsko razstavo Koper skozi čas. Po končanem ogledu smo imeli organizirano malico. Gostitelji so spet poskrbeli za pijačo in pecivo.

Po končanem pohodu smo se odpravili na potep ob slovenski obali. Iz Kopra smo se odpeljali na ogled Izole, Pirana in Portoroža, vse do Socerba. V Izoli smo se sprehodili do samostana Uršulink,

Na potepu ob slovenski obali.

kjer nam je prijazna sestra namenila nekaj informacij o njihovem samostanu, ki že več kot 50 let deluje v hiši, ki jo jim je podarila starejša vdova. Samostan ni na voljo za oglede, a smo od zunaj lahko videli čudovit vrt in urejeno okolico.

V Piranu smo se mimo minoritskega samostana povzpeli do cerkve, kjer pa je trenutno gradbišče. Ob obali in na Tartinijevem trgu smo srečali kar nekaj tujih gostov in domačih sprehajalcev.

Pot nas je vodila mimo Portoroža do Socerba in na grad Strmec, ki se nahaja na visokem skalnem kraškem robu. Grad je imel zaradi izredne strateške lege v preteklosti velik pomen. Med vojno je bil večkrat poškodovan. Lastniki gradu so se neprestano menjavali. Leta 1678 ga je narisal in opisal tudi Valvasor. V povojnem času so grad preuredili in je danes priljubljena izletniška točka s svojimi naravnimi in kulturnimi znamenitostmi. Ob lepem vremenu se nam z gradu ponuja čudovit pogled na Tržaški zaliv in velik del Istre.

Naš izlet smo zaključili v gostišču Furman v Rakeku. Utrujeni, saj smo res veliko prehodili, smo se v večernih urah srečno vrnili polni lepih vtisov in si priznali, koliko nam pomenijo takšna druženja. ■

Na gradu Strmec v Socerbu

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva Revmatikov Slovenije v letu 2021 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin. Informacije poiščite tudi na spletnih straneh društva.

10. 7. 2021 na goro Oljka (podružnica Velenje)

11. 9. 2021 na Jamnik (podružnica Gorenjska)

2. 10. 2021 okoli Miklavških ribnikov (podružnica Maribor)

Ure odhodov in zbirna mesta: informacije dobite pri vodji pohodništva ali vodji podružnice v tednu pred pohodom.
Malica: Za malico bo poskrbljeno.
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.

Podružnica **Celje**

Občudovanja vredno obvladovanje moči vode

Piše: **B. Koteski**

V Loki pri Zidanem Mostu so nas obiskali člani društva revmatikov iz Celja, da bi se sprehodili ob reki Savi do hidroelektrarne Vrhovo in si jo ogledali. Pridružil sem se jim, da jim predstavim naš kraj.

Že začetek izleta je bil zelo obetaven. Na prostoru pred gasilskim domom smo imeli vodeno jutranjo vadbo pod vodstvom domačinke Nežke Koritnik, strokovnjakinje na področju pilatesa in telovadbe nasploh. Na spletu ima veliko sledilcev. Mi pa smo tokrat lahko z njo telovadili v »živo.«

Po kratki predstavitvi naše občine in krajevne skupnosti Loka smo se odpravili po pešpoti ob reki Savi do Hidroelektrarne Vrhovo. Ob poti ni manjkalo vprašanj o reki Savi, o zgodovini kraja in o aktualni problematiki krajanov. Na nekatera vprašanja nisem znal odgovoriti, zato sem odgovore obljubil ob naslednjem snidenju.

Skozi hidroelektrarno nas je vodil Janko Bec, ki je tam zaposlen in dela v izmenah. Posebej za nas je ostal po nočni izmeni. Z veseljem nam je nazorno predstavil delovanje elektrarne. Nadzor elektrarne s 24-urno zasedbo je potreben zaradi položaja Hidroelektrarne Vrhovo, ki je prva v verigi elektrarn na spodnji Savi. Od njenega delovanja je odvisno nadaljnje usklajevanje obratovanja ostalih elektrarn. Obvladovati takšno moč je občudovanja vredno. Prehodili smo okoli petkilometrsko pot in se vrnili nazaj v Loko na zasluženo kosilo. Ustavili smo se tudi na kmetiji Weber in poskusili prve jagode. Nekateri so imeli še toliko moči, da so se zapeljali na Lovrenc na ogled encijana, ki je letos cvetel pozno.

Pokazalo se je, da smo po več kot letu dni kratenja svobode gibanja željni druženja. Za izlet se zahvaljujemo vodstvu hidroelektrarne Vrhovo (vodiču Janku Becu), organizatorjem Mileni Zemljak in Zoranu Cvaru ter naši pilates inštruktorici Nežki Koritnik.

Na prostoru pred gasilskem domom smo imeli vodeno jutranjo vadbo pod vodstvom domačinke Nežke Koritnik.

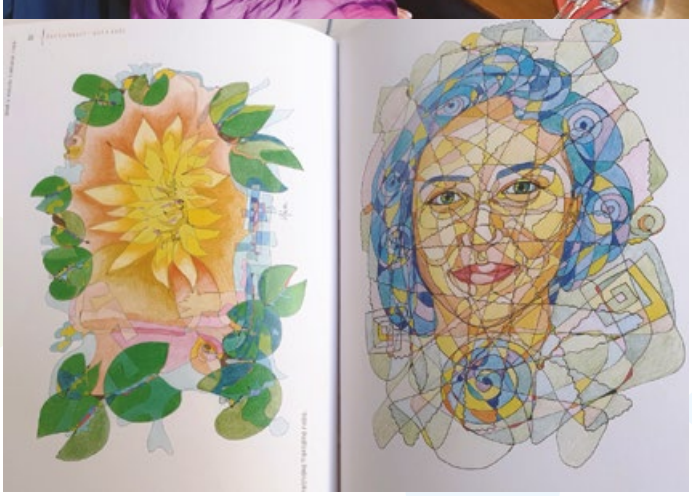
Črte in barve življenja

Piše: **Ingrid Kuder**

Na družinskem srečanju konec maja na Kleku nam je Nevenka Flajs predavala o vplivu fraktalne risbe na počutje posameznika. S tehniko risanja z zaprtimi očmi smo se srečali prvič.

Gre za metodo samopomoči z umetnostjo, ki je osnovana na spontani risbi, sestavljeni iz črt in barv ter nam pomaga pri oblikovanju življenja. Lepo smo sodelovali in z veseljem ustvarjali risbe. Sama sem zelo navdušena (ne dvomim, da tudi ostali udeleženci predavanja) in bom z risanjem nadaljevala. V knjižnici sem že poiskala literaturo, tako da se učenje in raziskovanje začenjata.

V gostilni Bigman so nas gostoljubno sprejeli in nam postregli z odličnim kosilom, ki si zasluži vse pohvale. Vodja podružnice Celje Zoran Cvar nam vedno pripravi zanimiva in poučna srečanja, zato se jih zelo radi udeležujemo. Druženje je bilo res prijetno, zato še enkrat hvala vsem in kmalu na snidenje.



S tehniko risanja z zaprtimi očmi smo se srečali prvič.

Podružnica **Ptuj**

Druženje za duševno zdravje

Piše: **Darja Šmid**

V začetku maja, smo se po dolgem času zbrali pohodniki naše podružnice, v drugi polovici meseca pa smo dočakali še družinsko srečanje s časom primerno temo – o vplivu epidemije na naše duševno zdravje.

Kljub deževnemu vremenu smo se v spremstvu naše vaditeljice telovadbe Tanje Raj z veseljem odpravili na pohod ob reki Dravi. Sprehodili smo se od parkirišča Term Ptuj v smeri proti Skorbi. Med potjo smo se razgibali in se veliko pogovarjali, saj smo bili zaradi epidemije ločeni kar nekaj mesecev. Zaradi hladnega vremena se nam je ob koncu pohoda še posebno prilegla topla malica v Gostišču pri Tonetu.

Družinsko srečanje bi morali imeti že ob koncu lanskega leta. Dobili smo se v restavraciji Villa Monde v Spuhlji. Srečanje smo začeli s predavanjem magistre psihologije Špele Romih, ki nam je razložila vpliv svetovne epidemije na ljudi in nam podala nekaj nasvetov o skrbi za duševno zdravje revmatikov (več o tem lahko preberete v njenem prispevku). Del skrbi za zdravje je tudi druženje, za katerega smo končno dobili priložnost. Dogovorili pa smo se tudi o naslednjih aktivnostih.

Po mesecih zoomanja nas niti dež ni zaustavil, da se ne bi končno srečali v živo in se sprehodili.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Brez gibanja ne gre

Piše: **Helena Murgelj**

V času pandemije koronavirusa tudi za našo podružnico ni bilo skupne telovadbe na nobeni od treh lokacij. Zdaj, ko so se razmere izboljšale, počasi spet začenjamo.

Proti koncu maja se nas je 16 tistih, ki sicer **telovadimo v Zdravstvenem domu Novo mesto**, zbralo na Otočcu. Pogovorili smo se o aktivnostih, ki bi jih radi izvedli (telovadba, regijsko srečanje, družinsko srečanje, strokovna ekskurzija, rekreativni pohodi in drugo). Dogovorili smo se, da bomo v juniju telovadili na prostem ob sredah na igrišču OŠ Šmihel Novo mesto. Na igrišču smo se z različnimi vajami ogreli pod vodstvom naše fizioterapevtke Marjance Ljubi. Nato smo odšli po približno kilometer dolgi pešpoti do gradu Otočec. Čez prenovljeni otoški most smo prišli do tega edinstvenega bisera. Tu smo se sprehodili po lepo urejenih poteh po otočku ob reki Krki. Uživali smo v pomladni naravi ter ob pogledu na račje in labodje družine. Čudovit je bil tudi pogled na jez in poslušanje žuborenja vode. Po vrnitvi smo se ponovno ustavili na igrišču, kjer smo ob pici in pijači nadaljevali naše druženje.

Fizioterapevtka je za vsakega udeleženca pripravila vaje za ogrevanje pred hojo in primere razteznih vaj. Razložila nam je, kakšne so koristi ogrevanja, koliko časa naj traja in zakaj je potrebno raztezanje. Prijetno in nepozabno se je bilo po dolgem času srečati s člani.

S **člani, ki telovadijo v Črnomlju**, smo se zadnji četrtek v mesecu maju popoldne dobili na parkirišču pred vhodom na trim stezo. Zbralo se nas je osem. Za dobrodošlico je članica Ana pripravila slastne flancate, Tončka in Dušan sta poskrbela za pijačo. Po pozdravu smo odšli s fizioterapevtko Damjano Kolbezen Žepič po trim stezi Vražji kamen. Trim steza je lepo urejena. Večinoma poteka po gozdu, dolga je skoraj dva kilometra in ima osem vadbenih postaj. Na vsaki smo se ustavili in po svojih zmožnostih izvedli nalogo. Ob tem smo se zelo zabavali in nasmejali.

Po prehojeni stezi in opravljenih nalogah smo se pogovorili o nadaljnjih aktivnostih v društvu. S telovadbo začenjamo v juniju, in sicer ob četrtkih v prostorih Hiše sadeži družbe Črnomelj. Potem smo se odpeljali v picerijo Klepec, kjer smo na terasi pojedli pico. S srečanjem smo bili zadovoljni.

Junija so se zbrali še **člani, ki telovadijo v prostorih CIK Trebnje**. Vodja srečanja, domačinka Milena Slak jih je s prvotne lokacije, ki se je izkazala za neustrezno, povabila kar na svoje veliko dvorišče. Zbralo se nas je 19 in najprej sem kot vodja podružnice seveda vse pozdravila. Spregovorili smo o dejavnostih, ki smo jih in jih še bomo izvedli.

Po pešpoti do gradu

Pred gradom Otočec

Z nami je bila fizioterapevtka Sabina Blatnik. Razporedili smo se po dvorišču in v prijetnem okolju pod vodstvom fizioterapevtke izvajali vaje za gibljivost, za krepitev mišic in raztezne vaje. Razgibali smo celo telo, glavo, roke, noge, hrbet in boke. Fizioterapevtka nas je opozorila tudi na nujnost telesne aktivnosti v poletnem času. Trebanjci se bodo v poletnih mesecih vsakih štirinajst dni dobivali v rekreacijskem parku Jurčkov gozd in s telesno vadbo poskrbeli za svoje telesno in duševno zdravje. Spregovorila je

Izvajanje nalog na eni od postaj trim steze Vražji kamen

Rekreacija trebanjskih revmatikov

tudi o sprehodih, ki jih priporoča redno oziroma tri do petkrat na teden, in sicer v teh vročih poletnih mesecih zjutraj in pozno popoldne. Hoja je najbolj razširjena oblika gibanja, ki povečuje mišično moč, ohranja sklepno gibljivost, izboljšuje splošno telesno pripravljenost in pripomore k znižanju telesne teže. Zahvalili so se vodjem, ki poskrbijo, da dejavnosti lepo tečejo. Poskrbljeno je bilo tudi za okrepčilo. Vsem so teknile pice ter dobrote, ki so jih pripravile pridne in gostoljubne Trebanjke.■

Ko bi nas le bilo še več

Piše: **Helena Murgelj**

Po skoraj enoletnem premoru je sredi junija naša podružnica pripravila zanimiv pohod v občini Črnomelj. Vsi udeleženci, bilo nas je enajst, smo bili zelo zadovoljni. Želimo si, da bi se pohodov in ostalih dejavnosti lahko udeležilo več naših članov podružnice. Pogrešamo jih.

Vodila sta ga naša člana, domačina Tončka in Dušan Koklič. Najprej smo se sprehodili po zanimivi trim stezi Vražji kamen. Steza je oblikovana tudi kot gozdna učna pot. Lani so začeli s prenovo, zamenjali so dotrajano opremo in vadbene elemente, celotno pot pa popravili ter na novo nasuli z lesnimi sekanci. Nameščenih je več novih ptičjih gnezdilnic in nekaj ptičjih hišic. Po prehojeni poti so nas prijazni Belokranjci pogostili z dobrotami in pijačo – teknilo nam je vse: Tončkine belokranjske pogače, Marijin štrudelj, Anino in Damjanino pecivo.

Po okrepčilu smo se povzpeli na Griček, kjer stoji mogočen spomenik padlim borcem in žrtvam fašizma iz Bele krajine. Spomenik je delo kiparja Jakoba Savinška in arhitekta Marka Župančiča. Od tu je lep razgled na vse strani. Sprehodili smo se še po starem mestnem jedru Črnomlja. Ustavili smo se na ploščadi med cerkvijo sv. Petra in banko ter si ogledali nov vodnjak pitnik. Vstopili smo tudi v cerkev. Nato smo šli po ulicah ter si ogledovali stare in zanimive stavbe. Šli smo čez leseni most na Majer, kjer je bila včasih vojašnica, se sprehodili po tem delu, kjer je industrijska cona (trgovine, ustanove, firme) ter se po železnem mostu vrnili. Naš pohod smo uspešno pripeljali do konca.■

Na lesenem mostu

Telovadba na daljavo dobila oceno odlično

Piše: **Helena Murgelj**

V naši podružnici se ob četrtkih povežemo z Zoomom in telovadimo. V organizaciji našega društva lahko telovadimo od sredine letošnjega januarja. Vaje vodi fizioterapevtka Nuša Jerič iz Velenja. Predsednik društva Franc Špegel redno pošilja povezavo in navodila, s katerim pripomočkom bomo telovadili. In kaj menimo o tem telovadci?

Darinka Mal:
»Super je ta telovadba ob četrtkih, še posebno, če se oglasi tudi naš predsednik in pove, kaj je novega in kakšne načrte za naprej ima Društvo revmatikov Slovenije. On je hitrejši kot glasilo. Včasih se telovadbe ne morem udeležiti, zato bi bilo dobro, če bi jih shranjevali v kakšnem arhivu.«

Antonija Koklič:
»V teh težkih koronačasih sem zelo pogrešala skupinsko telovadbo pod vodstvom fizioterapevtke Damjane Kolbezen Žepič, saj vodena telovadba in druženje prispevata k boljšemu zdravju. Vadba preko Zooma je bila odlična rešitev, saj nam je nadomestila vadbo v živo. Tako smo lahko kljub omejitvam telovadili in s tem okrepili imunski sistem.«

Andreja Češarek:
»Mislim, da si ravno mi, revmatiki, najbolj želimo zdravja, ker je najpomembnejše. Zadnje čase sem v hudih bolečinah, imam zagon, za katerega - kot ponavadi - ne vem pravega razloga in v vsakem takem obdobju se spet bolj intenzivno obrnem k bolezni, AS-u in iskanju rešitev, ki bi mi olajšale vsakdan. Kar nekaj tednov sem prejemala vabila na četrtkovo telovadbo na daljavo in vedno je "nekaj prišlo vmes", služba, otroci, vsakodnevne obveznosti, utrujenost. Sedaj, ko me spet mučijo bolečine, sem bila že dvakrat z vami in moram prav pohvaliti – odlično je. Meni osebno morda celo bolje, kot v živo v zdravstvenem domu, ker mi organizacijsko in časovno prihranek pri odhodu od doma in čuvanju otrok veliko pomeni. Na uporabo novih načinov komunikacije smo se pa tako in tako že dodobra navadili.«

Helena Murgelj:
»Redno se tedensko udeležujem telovadbe preko aplikacije Zoom. Vaje so zanimive in raznolike. Izvajamo jih z žogo, s palico, elastičnim trakom, utežmi. Pri izvajanju uporabljamo stol, včasih tudi podlogo na tleh. V teh časih, ko nisem mogla izvajati vaj v telovadnici v zdravstvenem domu, ki sem se jih sicer redno udeleževala, je bila zame to super rešitev. Vseeno pa sem pogrešala telovadbo v živo, fizioterapevtko Marjanco Ljubi in druženje z ostalimi revmatiki. S telovadbo sem zelo zadovoljna. Vaje so zanimive in koristne, saj pripomorejo k razgibanju celotnega telesa. Fizioterapevtka vsako vajo nazorno pokaže, opiše, pove število ponovitev. Z nami telovadi, šteje, opozori na pravilno izvajanje. Hvala vsem, ki so nam to omogočili.

Marija F.:
»Ko pomislim na telovadbo preko Zooma, bi se rada najprej zahvalila vodji podružnice DBK Heleni Murgelj in predsedniku Društva revmatikov Slovenije Francu Špeglu za organizacijo in za obveščanje. Taka telovadba ima tudi prednosti, ker lahko telovadimo od doma. Tako pridobimo na času, zaradi oddaljenosti od kraja bivanja do izvajanja telovadbe v podružnici. Všeč mi je zaradi raznolikosti vaj, saj z njimi razgibamo celotno telo. Želim in upam, da bo telovadba preko Zooma še vedno dostopna, vsaj v zimskem času. Hvala organizatorjem in fizioterapevtki za čas, da smo kljub težkim časom lahko telovadili kar doma.

Andrej Gregorčič:
»Korona kriza je spremenila naše življenje, navade in potrebe. Revmatikom, članom podružnice DRS je bilo onemogočeno izvajanje telovadbe pod strokovnim vodstvom. V vsaki težki situaciji se najde kakšna rešitev, da lahko narediš tisto, za kar veš, da je zate ali za skupino enako mislečih dobro. Vodstvo društva revmatikov Slovenije je za izvajanje telovadbe uporabilo komunikacijsko tehnologijo in preko aplikacije Zoom se revmatiki iz vse Slovenije združimo pri uri dobre telovadbe pod strokovnim vodstvom fizioterapevtke Nuše Jerič. To je ura, ob kateri nekaj narediš za svoje zdravje. Ocena odlično+.«

V spomin

Vid Berk

V 67. letu starosti se je lanskega decembra poslovil član naše podružnice Dolenjske in Bele krajine Vid Berk iz Trebnjega. V Društvo revmatikov Slovenije se je vključil pred približno sedemnajstimi leti skupaj z ženo Fani, ki je bila podporna članica.

Pred približno 30-imi leti je zbolel za revmatoidnim artritisom. Zadnjih osem let se je bojeval še z rakom. Druženje mu je veliko pomenilo in kolikor mu je zdravje dopuščalo, se je rad udeleževal pohodov, izletov, telovadbe in seminarjev. Ko je zbolel še za rakom, se ni več udeleževal društvenih dejavnosti. Doma je rad ustvarjal, v zvezek je risal figure, pokrajine s svinčnikom in z navadnimi barvicami. Rad se je ukvarjal s svojimi štirimi vnuki. To mu je veliko pomenilo.

Vsem njegovim najbližjim izrekamo iskreno sožalje.

Vedno bo ostal v našem spominu.

Helena Murgelj

V spomin

Danica Gerič

*(*1. 12. 1943 +6. 5. 2021)*
Pomlad je prebudila naravo, jo odela v pisano paleto barv, ptički so zažvrgoleli, ljudje smo drugače zadihali. Danica, ti vsega tega nisi mogla doživeti. Zaradi hude in zahrbtne bolezni si se morala posloviti od svojih najdražjih in prijateljev.

Bila si dolgoletna članica ljubljanske podružnice društva revmatikov. Z velikim veseljem, spretnostjo in ustvarjalnostjo si sodelovala v skupini klekljaric, kjer si s svojimi ličnimi izdelki popestrila naše razstave. Velikokrat smo se posladkali tudi s tvojimi kuharskimi dobrotami.

Kot medicinska sestra si kljub številnim obveznostim doma nesebično pomagala bolnim. Prisluhnila si vsem, ki so imeli kakršnekoli težave. Mnogim si se vtisnila v srce s svojo skromnostjo, iskrenostjo, poštenostjo in srčno ljubeznivostjo. S teboj smo doživeli veliko prijetnih uric na rekreaciji, pohodih, izletih, srečanjih in tudi ob zaskrbljujočih pogovorih o zdravju.

Danica, hvala ti za vse, hvala, da smo lahko del svojega življenja delili s teboj. Najbolj te bodo pogrešali tvoj mož Ivan, hčerki ter vnuka. Pogrešali te bomo tudi mi, tvoji prijatelji revmatiki. Ohranili te bomo v najlepšem spominu.

Marija Potočnik

Enkrat asovec, za vedno asovec

Piše: **Peter Geršak**

Kakor vsak mlad človek sem bil poln življenjske energije in nisem dosti razmišljal o zdravstvenih težavah, bolečinah in boleznih. Ob poslušanju starejših, da jih včasih nekaj »trga« po kosteh, sem se takrat samo nasmehnil in si mislil svoje. Ker sem bil član planinskega društva, smo redno hodili v hribe in prehodili lep del slovenske transverzale. Celotno obdobje gimnazije sem igral košarko za Košarkarski klub Velenje in to nadaljeval še v prvem letu študija ekonomije. Potem pa se je začelo ...

Prve močnejše bolečine so se pojavile v spodnjem delu hrbtenice in potem še v kolkih ter v stegnih kot neke vrste išias. To se je dogajalo dva do trikrat na leto. Ko mi je osebni zdravnik predpisal protibolečinske tablete, je bilo bolje. Po končanem študiju sem šel na obvezno enoletno služenje vojaškega roka. Tam sem imel pogosto hude bolečine, toda ker so me na vojaški zdravniški komisiji v Velenju spoznali za zdravega, sem pač moral odslužiti svoje. Takrat skoraj nihče ni verjel, da me boli, saj ni bilo kaj pokazati. Tudi za protibolečinske tablete sem moral dolgo prositi vojaškega zdravnika.

Potem sem se zaposlil kot komercialist v prodaji in začel sem s službenimi potovanji po celotni tedanji Jugoslaviji in Evropi. Dolgotrajno sedenje v avtomobilu in letalu mi je pogosto povzročalo bolečine. Če sem se razgibal, je bilo nekoliko boljše. Tudi pri delu v pisarni se mi je začela pojavljati nekakšna otrdelost oziroma okorelost.

Na službenem potovanju v Berlin in Dresden v takratni Demokratični republiki Nemčiji me je začelo tako močno boleti v prsih, da nisem več mogel voziti. K sreči je lahko sodelavec prevzel volan in naju pripeljal do hotela. Priskrbeli so mi zelo močne protibolečinske tablete, da sem lahko zdržal do konca potovanja. Po vrnitvi domov sem šel seveda takoj k zdravniku. Rentgenske slike so prvič pokazale spremembe na spodnjem delu hrbtenice. Zdravnica v Zdravilišču Topolšica mi je govorila o nekakšni »bambusni« obliki. Danes vem, da to pomeni že okostenela vretenca. Za dokončno potrditev diagnoze ankilozirajoči sponditilis (AS) so me napotili še na pregled krvi na takratni Zavod za transfuzijo krvi v Ljubljani, ki je ugotovil pozitiven antigen HLA-B27, in še na scintigrafijo skeleta, ki prikaže spremembe na skeletu. Takrat sem bil star 30 let.

Povsem normalno je, da se ob postavitvi diagnoze najprej vprašamo, kako naprej. Tu mi je z usmeritvami pomagal dr. Franović, ko sem bil eno leto po diagnozi na tritedenskem zdravljenju v Termah Čatež. Še posebej je poudaril pomen vsakodnevne telesne dejavnosti, dihalnih vaj in plavanja. Tudi po toliko letih imam ta razgovor še vedno v spominu, saj mi je pomagal prebroditi začetni šok ob postavitvi diagnoze. Pričel sem pridno telovaditi in ob močnem vnetnem procesu jemati nesteroidne antirevmatike. Veliko revmatikov dela napako, ko ob hudih bolečinah ne vzamejo zdravil in potem ne morejo telovaditi.

Dve leti po postavitvi diagnoze AS sem dobil močno vnetje desnega očesa. Prva dva dni nisem šel k zdravniku, mislil sem, da je to od prepiha. Tretji dan me je oko bolelo in ničesar več nisem videl. V bolnišnici sem tri tedne dobival injekcije neposredno v oko. Diagnoza: kronično vnetje šarenice oz. iridociklitis (sprednji uveitis). Na žalost se vnetja pojavljajo vsako leto (včasih tudi dvakrat v letu), zato moram obiskati oftalmologa takoj, ko postane oko vneto in me začne boleti. Sedaj vem, da ima približno 20 odstotkov bolnikov z AS tudi uveitis.

Ko smo v letu 1983 v Termah Čatež ustanovili Društvo bolnikov in invalidov z ankilozirajočim spondilitisom (DBIASS), sem bil eden izmed ustanovnih članov. Pozneje se je društvo preimenovalo v Društvo revmatikov Slovenije. Na mojo pobudo smo 6. novembra 1990 ustanovili tudi podružnico Velenje. Vseskozi aktivno sodelujem. Na izobraževanjih sem se dobro seznanil z različnimi oblikami revmatičnih bolezni. Veliko mi pomeni, da lahko s svojimi izkušnjami pomagam in svetujem novim bolnikom. Vse to mi daje moč, da že 43 let lažje živim z AS-om.

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!

Moj oče ima že leto dni artritis. V marcu se mu je stanje začelo izboljševati, saj je prejemal zdravila, ki naj bi ustavljala vnetje. Zaradi korone so nato terapijo prekinili. Njegovo stanje je slabo. Shujšal je 20 kilogramov, komaj se premika in hodi, ponoči ne spi. Doživlja veliko stisko. Še lani je planinaril, tekel, smučal, kolesaril. Danes komaj prehodi pet stopnic. Zelo nas skrbi. Zdravnica je rekla, da bo s terapijo lahko ponovno začel šele novembra. Kaj lahko sam naredi v tem času? Hvala za vaš odgovor, Vida.

V vprašanju niste napisali povsem točne diagnoze in katero zdravilo je prejemal vaš oče in kdo ga je ukinil (revmatolog, osebni zdravnik?). Zelo nenavadno se mi zdi, da so mu zdravilo ukinili, saj so revmatologi posebej poudarjali, da bolniki tudi med epidemijo covida-19 ne smejo opuščati zdravil, ker s tem tvegajo poslabšanje revmatične bolezni (izjema je eno od bioloških zdravil). Predvidevam, da je morda jemal glukokortikoide (Medrol), s katerimi bi moral verjetno nadaljevati. Po ukinitvi tega zdravila navadno pride do tako hudega poslabšanja. Prav tako ne razumem, zakaj zdaj zdravila ne more ponovno dobiti. Povezati se morate z njegovim osebnim zdravnikom in revmatologom. Sami ne morete dosti narediti. Rešitev bo verjetno v ponovnem jemanju zdravila.

Imam revmatoidni artritis, ki je zadovoljivo umirjen. Kmalu bom sprejeta na Stomatološko kliniko, kjer mi bodo zaradi težav s sinusi odstranili nekaj zob. Priporočajo mi vsadek (implantat), ki pa se ga bojim zaradi svoje primarne bolezni. Koliko je znanega o tem, kako revmatiki prenašamo implantante? Ali so mogoči zapleti?
Lep pozdrav, Mateja

Ker ni dovolj podatkov in raziskav, tudi ni mogoče dati jasnega odgovora. Ob nameščanju zobnih vsadkov lahko težave povzroča jemanje nekaterih zdravil, kot so bisfosfonati (pri spremljajoči osteoporozi) in dolgotrajno zdravljenje z metilprednizolonom (Medrol). Težava so lahko tudi morebitne okužbe. Zobne vsadke lahko primerjamo s posegom menjave kolka, kjer oseba dobi endoprotezo, ki je prav tako vsadek, pa ortopedi pri zamenjavi obrabljenih kolčnih sklepov pri revmatikih nimajo zadržkov. Zagotovila, da bo ob zobnih vsadkih pri bolnikih z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, kamor sodi tudi revmatoidni artritis, vse potekalo brez zapletov, pa seveda ne moremo dati.

Pozdravljeni, imam sistemski lupus in se zdravim z metilprednizolonom. Moj mož je v tujih poročilih zasledil, da naj bi bolniki s prizadetim imunskim sistemom v tem času čim manj časa preživeli na prostem, nekaj minut na dan naj bi bilo dovolj. Sama sem na prostem po več ur na dan. Ali lahko o tem kaj napišete, ker kroži veliko različnih informacij. Hvala, Jelka.

Preživljanje časa na prostem (na primer vsak dan eno uro, lahko tudi več) je gotovo priporočljivo, kljub temu da imate sistemski eritematozni lupus in jemljete metilprednizolon. Ravnajte se glede na svoje počutje in stanje bolezni, poskrbite za dovolj kakovostnega spanja ter za ustrezno razmerje med dejavnostjo in počitkom.

V vsakodnevnem življenju in pri preživljanju časa na prostem za vas velja nekaj pravil:

- tudi na prostem se izogibajte stikom z drugimi ljudmi in izbirajte bolj samotne poti in lokacije v naravi;
- prilagodite telesno dejavnost svoji zmogljivosti, najbolj primerna je hoja;
- zaščitite se pred soncem (pred UV-žarki);
- izogibajte se prehladom (na prostem nosite primerno obleko, pokrivala, obuvala...);
- poskrbite za zdravo prehrano in uživajte dovolj tekočine (1,5 litra na dan);
- poskrbite, da namesto vas nakupujejo vaši najbližji.

Poleg tega upoštevajte vsa druga navodila, ki jih med epidemijo priporočajo strokovne službe Nacionalnega inštituta za javno zdravje.

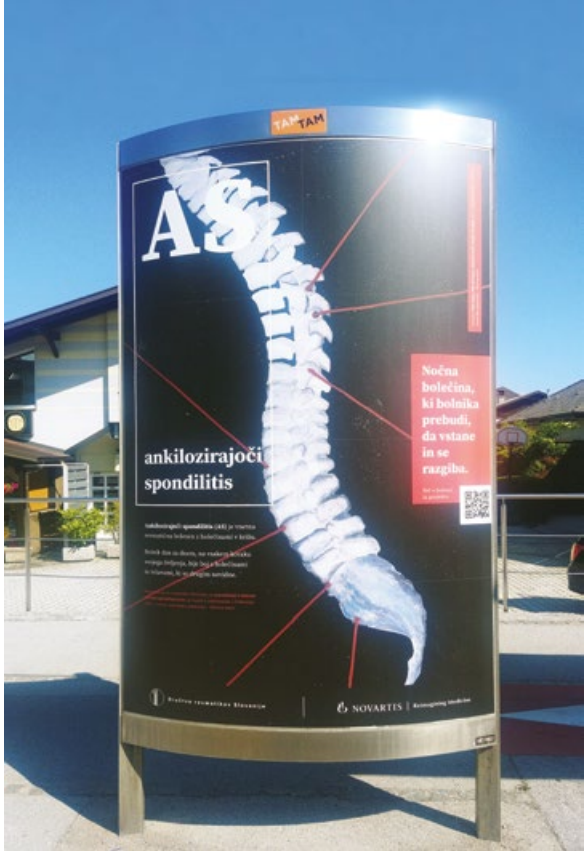
Vstopimo lahko v svet upodobljene bolečine

Letos smo svetovni dan aksialnega spondiloartritisa, ki ga po vsem svetu praznujemo prvo soboto v maju, obeležili s postavitvijo virtualne slikarske razstave »Upodobljena bolečina«, na katero so opozarjali tudi plakati po po vseh večjih slovenskih mestih.

Dijaki gimnazije Celje Center, program umetniška gimnazija – likovna smer, so z likovnimi izdelki upodobili ne le bolečino, ampak tudi moč in ljubezen do življenja, ki jo imajo v sebi bolniki z aksialnim spondiloartritisom.

Dela so nastajala v okviru medpredmetnega sodelovanja pri predmetu risanje in slikanje pod vodstvom mentorice mag. um. Andreje Đakušič, in likovna teorija, pod mentorstvom Maje Rak.

V svet upodobljene bolečine vstopimo na spletni strani **www.bolecinavkrizu.si.** Izvedbo projekta je podprlo podjetje Novartis. U. B.



TAM TAM plakati so bili v maju postavljeni po vseh večjih mestih v Sloveniji ob svetovnem dnevu aksialnega spondiloartritisa. Usmerjali so mimoidoče na ogled virtualne likovne razstave, ki je v letu 2020 nastala v sodelovanju z dijaki Gimnazije Celje Center, program umetniška gimnazija – likovna smer.

Da izguba časa ne pripelje do izgube vida

Med devetimi prejemniki nagrade International Medis Awards (IMA) za dosežke na področju raziskovanja medicine, farmacije in zagotavljanja zdravja v letu 2020 je bil tudi revmatolog Rok Ješe, dr. med., s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana. V svoji raziskavi je skupaj z ekipo skušal olajšati, poenostaviti in pospešiti diagnostiko pri bolnikih s sumom na gigantocelični arteritis.

»Skušali smo ugotoviti ultrazvočno izmerjeno mejno debelino žilne stene posameznih arterij, ki bi pomagala razločiti med vnetno prizadeto in normalno žilno steno. Z raziskavo smo prvič pri večji skupini bolnikov (več kot 200) opredelili mejno debelino žilne stene na sedmih različnih arterijah, ki so lahko prizadete pri gigantoceličnem arteritisu in jih lahko preiskujemo z ultrazvokom. Podobne doslej opravljene raziskave so obravnavale manjše število bolnikov (do 40), niso zajele takega števila prizadetih arterij in niso vključevale reprezentativne kontrolne skupine,« je pojasnil Rok Ješe.

Pričakujejo, da bo diagnostika gigantoceličnega arteritisa zdaj lažja, kar je zelo pomembno, saj je eden eden od glavnih zapletov bolezni trajna slepota. »Z načinom dela, kot smo ga uporabljali v raziskavi, smo pri naših bolnikih z gigantoceličnim arteritisom uspeli zmanjšali delež oslepelih bolnikov z dobrih 30 na manj kot 10 odstotkov.«

Rok Ješe, dr. med., »Motivacijo za raziskovalno delo črpam iz želje po odkritju nečesa novega in želje po dodatnem izboljšanju obravnave bolnikov v vsakdanji klinični praksi.«
Foto: Medis TK team

NOVICE

Aksialni spondiloartritis ni zgolj bolezen moških!

Knjižica Aksialni spondiloartritis pri ženskah se je spopadla z mitom, da gre tu predvsem za bolezen moških. Po zadnjih podatkih je namreč razmerje med obolelimi moškimi in ženskami 1 : 1. Čeprav imajo težje oblike v resnici večkrat moški, lahko prizadenejo tudi ženske in te so bolj izpostavljene tudi bolečinam. Knjižica je povzeta in prirejena po različici, ki jo je izdalo Ameriško združenje za spondilitis. Strokovno sta jo pregledali revmatologinji dr. Nataša Gašperšič in doc. dr. Katja Perdan Pirkmajer.

Sodobne raziskave kažejo, da aksialni spondiloartritis v začetnem poteku pri ženskah prizadene druge dele telesa (vrat, sklepe spodnjih in zgornjih okončin) kot pri moških (spodnji del hrbta in hrbtenica), zato je morda pozneje prepoznan. Dodaten razlog za pozno postavitev diagnoze pri ženskah je lahko tudi dejstvo, da zdravniki pri ženskah pogosto sploh ne iščejo aksialnega spondiloartritisa, opozarja knjižica.

Več časa do diagnoze

Knjižica vsebuje še druge praktične informacije o aksialnem spondiloartrtisu, ki ga delimo v dve podskupini:

- ankilozirajoči spondilitis, ki ga vse pogosteje označujemo za **radiografski aksialni spondiloartritis**, pri katerem je značilne okvare mogoče videti na rentgenskem posnetku (radiografsko)
- **neradiografski aksialni spondiloartritis**, pri katerem okvare na kosteh na rentgenskih posnetkih (še) ni mogoče videti.

Prav med bolniki, ki imajo neradiografski aksialni spondiloartris, je več žensk kot moških. Čeprav pri vseh traja kar nekaj časa, da jim revmatolog potrdi diagnozo, traja pri ženskah to še nekoliko dlje.

Aksialni spondiloartritis in nosečnost

Raziskave so pokazale, da za razliko od revmatoidnega artritisa, pri aksialnem spondiloartritisu nosečnost simptomov ne izboljša. V splošnem pa glede aktivnosti bolezni v nosečnosti ni enotnega vzorca.

V prvem tromesečju gre bolnicam večinoma dobro, aktivnost bolezni pa se lahko poveča po 20. tednu in vztraja v tretjem tromesečju. Lahko se poveča tudi zato, ker bolnice med nosečnostjo prenehajo jemati zdravila. Kot je razloženo v knjižici, pa nič ne kaže na to, da bi bolezen škodljivo vplivala na potek nosečnosti ali plodov razvoj.

Knjižico je izdal Novartis in je nastala v sodelovanju z Društvom revmatikov Slovenije. U. B.

Kakšne so razlike

- Povprečna starost ob začetku bolezni (od 24 do 28 let) se med spoloma ne razlikuje bistveno, res pa je, da se zraščanje vretenc lahko pri ženskah razvija počasneje kot pri moških.
- Zadnje raziskave kažejo, da je bolečinska simptomatika pri ženskah bolj izražena.
- Pri ženskah se pogosto že v zgodnjem poteku aksialnega spondiloartritisa pojavi artritis sklepov na zgornjih in spodnjih okončinah, uveitis, luskavica in vnetna črevesna bolezen.
- Ženske imajo v družini pogosteje sorodnika z aksialnim spondilitisom že v prvem kolenu (pri starših ali sorojencih).

Letno poročilo Društva revmatikov Slovenije za leto 2020

Za nami je virusno leto

Poročilo povzema: **Petra Zajc, univ. dipl. pravnica,** strokovna sodelavka DRS

Društvo revmatikov Slovenije (DRS) je v poslovno leto vstopilo optimistično. Žal pa je pandemija covida-19 močno zaznamovala leto 2020 in vseobsegajoče spremenila človeško vsakdanjost. Novim razmeram se je bilo treba prilagoditi, osvojiti nova znanja in veščine ter uvesti nove tehnologije, zlasti digitalne. Širjenje novega koronavirusa (SARS-CoV-2) je in še vedno predstavlja grožnjo za vse, vendar je nesorazmerno bolj prizadelo kronične bolnike in invalide, predvsem zaradi telesnih, medosebnih in institucionalnih ovir, ki so po izbruhu širjenja novega koronavirusa postale še bolj izrazite.

Sredstva za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov smo tudi v letu 2020 pridobili iz različnih virov.

Glavnina, to je 73 odstotkov, je prišla iz naslova sofinanciranja s strani Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO). Preostalih 27 odstotkov prihodkov v skupni višini skoraj 103 tisoč evrov (za 11,5 odstotka manj kot v letu 2019), smo pridobili iz dotacij občin, donacij, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov, članarin, v času prvega vala epidemije COVID-19 iz subvencij Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje in drugih finančnih virov. V letu 2020 so bili tako skupni prihodki okoli 381 tisoč evrov, kar je za okoli štiri odstotke manj kot v letu 2019 in 5,8 odstotka manj, kot smo načrtovali v finančnem načrtu za leto 2020. Tam je bilo namreč predvidenih 405 tisoč evrov.

Sredstva FIHO

Društvu so na podlagi Sklepa Sveta FIHO (št. 687-I14/2019) in Pogodbe o financiranju in uporabi sredstev FIHO v letu 2020 odobrili okoli 290 tisoč evrov sredstev. Velika večina, nekaj več kot 287 tisoč evrov, jih je bila namenjenih redni dejavnosti - programi in delovanje (za 2,5 odstotka več kot v letu 2019) in za dve naložbi v osnovna sredstva v višini okoli 2.800 evrov. Pozneje se je zaradi nižjih prilivov fundacije od načrtovanih pogodbena vrednost dodeljenih sredstev za redno dejavnost znižala za 3,6 odstotka in smo za redno dejavnost na koncu dobili več kot 10 tisoč evrov manj od prvotno dodeljenih sredstev.

Odobrena sredstva za dve investiciji v nakup opreme v pisarni društva: »NAS diskovna back up enota namenjena arhiviranju delovnih postaj in strežnikov v lokalnem omrežju društva« in »Požarna pregrada – usmerjevalnik za aktivno zaščito lokalnega omrežja in dostopa do internetnega omrežja« smo lahko porabili v celoti. Skupna vrednost realiziranih sredstev FIHO v letu 2020 za redne dejavnosti in dve naložbi je tako znašala 279.624 evrov.

PROGRAM	NEPONOVLJIVI UPORABNIKI	STROŠEK V EVRIH
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	798	89.525
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	878	35.769
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z JIA ter njihovih družin	108	19.705
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	368	16.221
Obiski na domu, fizična in druga pomoč za starejše in telesno ovirane revmatike/invalide	210	11.425
Informativna in založniška dejavnost	ocena dosega min. 8.000	40.343
Šport in rekreacija revmatikov	456	18.237
Kulturna in interesna dejavnost revmatikov	470	14.471

Ni bilo najemov

Razlog za nekaj manj prihodkov v letu 2020 glede na finančni načrt je bil poleg zmanjšanja pogodbene vrednosti sredstev FIHO tudi izpad prihodkov iz naslova prispevkov uporabnikov. V obdobju dvakrat razglašene epidemije covida-19 in ob vsakokratno veljavnih ukrepih Vlade RS za zamejitev širjenja SARS- CoV-2 ter s tem zaprtja hotelov in term za zunanje uporabnike, revma-

Izobraževalno srečanje "Najlepši novi začetki" za člane podmladka na Ljubljanskem gradu: O načrtovanju nosečnosti ob diagnozi kronične vnetne bolezni sta spregovorila prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatologije in prof. dr. Tomaž Lunder, dr. med., spec. dermatovenerologije.

tiki namreč niso mogli koristiti dveh najetih apartmajev v Termah Olimia (Podčetrtek) in Termah Vivat (Moravske Toplice) ter lastniškega apartmaja pri Sv. Treh Kraljih na Pohorju.

Prav tako zaradi epidemije covida-19 ni bilo mogoče izvesti vseh načrtovanih izobraževalnih vikend seminarjev s fizično prisotnostjo uporabnikov. Prihodki iz naslova prispevkov uporabnikov v letu 2020 so bili zato za kar 58 odstotkov nižji kot v letu 2019.

Tudi odhodki so bili nižji

Skupni odhodki za programe in delovanje društva (brez davka od dohodkov) so bili nekaj manj kot 341 tisoč evrov ali 72 odstotkov vseh odhodkov in so bili za 10,4 odstotka nižji kot v letu poprej. Manjši izdatki v okviru nekaterih posebnih socialnih programov, ne vseh, so nastali predvsem kot posledica epidemije covida-19, saj ni bilo mogoče izvajati vseh dejavnosti v načrtovani obliki, to je s prisotnostjo uporabnikov na mestu dogodka. Stroški za delovanje so tako znašali okoli 95 tisoč evrov vseh odhodkov.

Skupno je bilo v letu 2020, upoštevajoč davek od dohodkov v višini 739 evrov, izkazan presežek prihodkov nad odhodki v višini 39.954 evrov. V tem znesku so zajeta tudi v letu 2020 neporabljena in zato v leto 2021 prenesena sredstva FIHO v skupni višini 21.062 evrov, in sicer iz programa »Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov« v višini 6.474 evrov in iz programa »Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov« v višini 14.588 evrov. Prenesena sredstva se bodo za isti namen prioritetno porabila v letu 2021 in so tudi opredeljena v finančnem načrtu za 2021 kot že zagotovljena sredstva FIHO za ta dva programa.

Epidemija covida-19 in izvajanje posebnih socialnih programov društva

Epidemija covida-19 je bila uradno razglašena 12. marca 2020 in Vlada RS je pričela sprejemati začasne ukrepe za zmanjšanje tveganja okužbe in širjenja okužbe z virusom SARS-CoV-2 ter za zajezitev epidemije, ki so tako kot drugod po svetu drastično omejili javno življenje v Sloveniji. Ti so uspešno omejili širjenje okužb, zato je bila 31. maja epidemija končana. Zaradi poslabšanja epidemiološke situacije zaradi drugega vala epidemije nalezljive bolezni covid-19, je Vlada RS sredi oktobra ponovno sprejela Odlok o razglasitvi epidemije nalezljive bolezni COVID-19 na območju RS za obdobje enega meseca. Z dvema novima odlokoma pa se je obdobje epidemije podaljšalo do konca leta 2020.

Ne glede na mnoge nove izzive, ki jih je s seboj prinesla epidemija covida-19, pa se je DRS tudi v letu 2020 trudilo izpolnjevati svoje poslanstvo in namen ter dosegati zastavljene cilje v okviru osmih posebnih socialnih programov. Izvajanje načrtovanih aktivnosti v

Udeleženci srečanja "Najlepši novi začetki" z moderatorko Slavko Brajović Hajdenkumer (skrajno levo) in predstavnico podjetja Medis, Živo janež Višnar (skrajno desno).

Vikend seminar za člane podmladka DRS junija 2020 v Termah 3000.

RAST ČLANSTVA V 2020 NEKOLIKO MANJŠA

ZADNJI DAN LETA JE BILO V DRUŠTVO VČLANJENIH 1858 ČLANOV. V DRUŠTVU ČLANSTVO V ZADNJIH NEKAJ LETIH NARAŠČA. V LETU 2018 SE JE V DRUŠTVO NA NOVO VČLANILO KAR 154 ČLANOV, V LETU 2019 SE JIH JE VČLANILO 144 IN V LETU 2020 ŠE 66 NOVIH ČLANOV. SKUPAJ SMO OPRAVILI VEČ KOT 11.950 UR PROSTOVOLJNEGA DELA.

okviru le-teh je bilo sicer iz zgoraj navedenih razlogov delno okrnjeno. Nekaterih aktivnosti v času razglašene epidemije ni bilo mogoče izvesti in tudi ne v celoti nadomestiti v kasnejšem obdobju, drugih ni bilo mogoče izvesti v predvideni obliki, to je s telesno prisotnostjo uporabnikov, in smo jih izvedli v prilagojeni obliki, to je predvsem z uporabo digitalnih orodij, posebne razmere pa so narekovale tudi nekaj novih pristopov.

V vmesnem obdobju, od 1. junija do 18. oktobra, smo del odpovedanih spomladanskih aktivnosti nadomestili, nekaj pa smo jih v skladu z načrtom aktivnosti za leto 2020 v manjših skupinah izvedli v živo, ob upoštevanju vseh ukrepov Vlade RS in priporočil NIJZ za preprečevanje širjenja okužb z novim koronavirusom.

Informativna dejavnost, brezplačna pravna pomoč in svetovanje revmatikom so potekale nemoteno skozi celo leto. Izvedli smo tudi nekatere dodatne aktivnosti (npr. posvetovalnica na daljavo z dvema revmatologoma), kot odziv na potrebe uporabnikov.

Po ponovni razglasitvi epidemije covida-19 v oktobru so se izobraževalne aktivnosti pričele izvajati v obliki spletnih seminarjev (tako imenovani webinarji). Tedenska rehabilitacijska vadba pa se je pod vodstvom fizioterapevtov začela izvajati na daljavo preko video-konferenčne povezave na spletnih platformah Zoom in MS Teams. Tudi sestanki in seje vodstva društva so se v tem obdobju preselili na videokonferenčne platforme. Prav tako so vse mednarodne konference potekale virtualno.

Celotno finančno in vsebinsko poročilo o naših aktivnostih v letu 2020 ter poročilo nadzornega odbora društva o pregledu letnega poročila za leto 2020 najdete na spletni strani DRS.

Pred svetovnim dnem revmatičnih bolezni in revmatikov oktobra v Grand Hotelu Union v Ljubljani potekala okrogla miza in novinarska konferenca, na kateri smo skupaj s strokovnjaki ozaveščali o različnih oblikah vnetnih revmatičnih bolezni in njihovem zdravljenju ter izzivih bolnikov. Dogodek je potekal pod geslom: »Bodi as z AS-om«. Predstavljeno vsebino smo združili z umetnostjo. Mladi umetniki, dijaki Gimnazije Celje - Center, program umetniška gimnazija-likovna smer, so namreč zgodbe bolnikov in njihovo doživljanje kronične bolečine prelili na slikarska platna.

NOVICE

Snemanje filmov z vajami za revmatike

Piše: **Helena Murgelj**

Aprila sem se udeležila snemanja vaj za bolnike z revmatoidnim artritisom in spondiloartritisom v Studiu Bomba v Ljubljani v sodelovanju s fizioterapevtko Anito Jaklič in podjetjem Medis.

Pri vadbi se nam je pridružila tudi boksarka Ema Kozin.

Zanimivo je bilo vstopiti v pripravljen studio, kjer nas je pozdravila fizioterapevtka in snemalna ekipa. Sem bolnica z revmatoidnim artritisom, telovadila pa je tudi Urša, ki ima spondiloartritis. Oblekli sva modro majico z našim sloganom: »Imam revmo, a…« (na prednji strani) … »revma nima mene« (na zadnji strani majice). Bili sva različnih starosti: 31 in 62 let.

V prvem sklopu smo izvedli vaje za zapestje, dlani in prste, sede pri mizi. Navodila in prikaz vaj s strani fizioterapevtke so bila jasna in nazorna. Pri vajah uživajte, izvajanje vaj naj bo sproščeno do bolečin, je svetovala. Z nama je telovadila tudi boksarka Ema Kozin iz Ljubljane, ki je vaje zelo pohvalila in dejala, da so pri njenem treningu, ki poteka večkrat tedensko, zelo pomembne.

V drugem sklopu smo se razgibali sede, uporabili smo pripomočke, in sicer žogo in uteži. Po prikazu vaje, ki je bila zame pretežka in je ne bi zmogla, sem opravila drugo – nadomestno vajo, ki jo je lepo opisala in prikazala voditeljica. Z nami je ta sklop vaj izvajal umetnik – glasbenik Miha Erpič. Ob koncu je iz žepa vzel orglice in še popestril vaje.

Hvaležna sem, da sem lahko sodelovala pri snemanju fizikalnih vaj za revmatike, saj je zame to nova izkušnja. To so res uporabne vaje, ki jih lahko izvajamo kadarkoli in kjerkoli: doma, v službi, v čakalnici. Vaje, ki sem jih izvajala na snemanju, občasno izvajam tudi doma. So zelo koristne, saj si razgibam roke (zapestje, dlani in prste) in celotno telo. Gotovo jih bodo z veseljem sprejeli tudi ostali bolniki z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, ko jim bodo na ogled.

Nagradna križanka

Rešitve prejšnje križanke (vodoravna gesla): KEFIR, TARTAR, BANKIR, OPERA, ANORAK, IMATRA, RITA, OBALA, MRAK, IN, EGAN, NE, AJA, UMNOST, NR, KRALJ, EVICA, VAIL, JAMA, NADŠKOF, SALSA, EMO, ETNIK, OLT, KVARTET, TU, POEN, MLADINA, LAK, BAR, NEN, AI, OK, REALEC, TAT, ČA, KLARISA, NJIVA, NAUK, SIN, DR, ADITIV, ČVEK, I, ANONSA, NAČIN, KO, MAMA, IKRA, ELA, AZIL, URIN, CRETA, KODA, DO, MAT, AB, AT, VA, AK

Sestavlja
Marija Žitnik

V uredništvo je pravočasno prispelo 5 pravilnih rešitev.
Izžrebali smo **Niko Gostečnik iz Rogaške Slatine**.
Prejela bo elastični trak in mehko žogo za vadbo.

Navodilo

Spodnje besede s kombiniranjem vnesite v lik. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

		B								■	H				
				U						■			A		
		■				L		■	■					■	■
	O	■			■	■				K		■	■		
				■		R				■	T				
■					C		■	Č							
■			P		■				■	A			■		
				■				C		■		D			
A	■			■	R						■			■	A
		■		U				■			I				
				■					K	■	■	■			■
			■				O					■			■
				G		■					C				■
C	■				M	■	■				■				A

Rešeno križanko ali po vrsti izpisana gesla pošljite najpozneje do konca oktobra 2021.

NAGRADA:
elastični trak in žoga

2 črki: AA, AF, BA, ČN, EB, ED, EK, EO, IA, IM, IR, IS, JN, KC, KJ, LA, LE, LJ, LK, NA, OČ, PA, TC, VT
3 črke: AGI, AHA, ANA, DOI, NIL, OER, REK, TAO, VAR, VIK, VSA
4 črke: CAPA, CRKA, EVRO, INAR, JANA, JISK, OČIM, OISE, RUTA, SALO, SANA
5 črk: EKIPA, EKRAN, GOLIK, HOTEL, IDEAL, JUOLO, KRANJ, KRAVA, LOVEC, LOVKA, PINCA, READE, ŠTALA, TAČKA, TNALA
6 črk: ALADIN, EKLOGA, IRMICA, OVČICA, ROKADA,
7. črk: ADAKALE, AFINIER, BAKALAR, EMILIJA, JALOVEC, ONKOLOG, PROGRAM
8. črk: ARGONAVT, AVTORICA, ČRNILNIK, GALICIJA, HRVATINI, RADIOLOG
10. črk: LABORANTKA, OVADUHINJA
11. črk: ODŠLAMPANJE

otroška križanka

Križanko rešujemo samo vodoravno. Na označenih poljih navpično dobimo geslo. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Sestavlja
Marija Žitnik

1							P				
2		F									
3				D					N		
4											
5								R			
6				B			J				
7										N	
8			U					K			
9		K									

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla):

AVTO, MU, IN, VRBA, M, VAS, CARINIK, SV, NIKA, AVION, MRAZ, NAMAZ, MINA, NEČAK, OPAT, JANŠA, PRTIČEK, ČD, BIRMA, MAMI, BOLAN, RAST, KIS, GOL, IN, BOKS, KURIR, DOMAČA VAJA

V uredništvo je pravočasno prispelo 5 pravilnih rešitev. Paket presenečenja dobi **Ivanka Grivec iz Cerknice**. Čestitamo!

Rešitve pošljite najpozneje do konca oktobra 2021.

NAGRADA:
paket presenečenja

1. mrzel letni čas – klatenje 2. črna celina – odprtina v steni 3. poletna obutev – popolna praznina
4. sladoled na palčki – konj v množini 5. popravlja ure – nekdo za nekaj garantira 6. mlad konjiček – gozdna žival z rogovi
7. prebivalci mrzlega severa – jedilni list v restavraciji 8. slabo vreme nevihta – slovenska pevka Maja
9. posadka, tim – domače živali, ki dajejo volno

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.

Pripravila: Zorica Urumović

Rižota z divjimi šparglji

Sestavine

½ kg divjih špargljev
200 g riža
5-6 dl jušne osnove iz trdih delov špargljev
1 dl dobrega belega vina
2 šalotki ali 2 mladi čebuli z zelenim delom vred
2-3 žlice olivnega olja
1 košček topljenega sirčka (17,5 g oz. 1 trikotnik zdenka sirčka)
parmezan
sol, poper in vegeta

Priprava

Najprej pripravimo šparglje tako, da jih posamično vzamemo v roko in jih začnemo lomiti v smeri od vršička navzdol proti spodnjemu delu. Tako dobimo krajše kose. Ko se steblo noče več krhko odlomiti in se le upogne, lomljenje zaključimo. Ostali del stebla damo kuhati za jušno osnovo pet do deset minut.
Medtem ločimo vršičke od sredinskega dela špargljev in jih shranimo posebej.

Na olivnem olju prepražimo šalotko in dodamo zlomljena stebelca sredinskega dela špargljev ter malo precejene jušne osnove.
Ko so stebelca kuhana, vse skupaj zmeljemo s paličnim mešalnikom ali v multipraktiku v kremasto omako.
Na to kremo vsujemo opran riž, malo prepražimo, da riž postekleni ter zalijemo z vinom.
Postopoma dodajamo juho in rižoto vsakokrat premešamo.
Malo preden je rižota gotova (po 10- 15 minutah, odvisno od riža), dodamo začimbe in vršičke špargljev.
Kmalu zatem dodamo še sirček in dobro premešamo, da se enakomerno porazdeli.
Na koncu v rižoto vmešamo poljubno količino sveže naribanega parmezana.

Opombe

Določene sestavine lahko izpustimo ali dodajamo po izbiri.

Divje šparglje lahko nadomestimo z gojenimi.

Čas kuhanja je odvisen od vrste riža.
Običajno je riž pripravljen v 15 do 20 minutah.

Naj vam tekne!

MOTIVACIJSKI KOTIČEK

ZA DOBRO VOLJO

Dvojčka

Voznik pozno zvečer ob cesti zagleda zanimiva moška, zate se ustavi ob njiju in vpraša:
- »A vidva sta dvojčka?«
- »Prosim?«
- »No, ker vidim, da vaju je mamica tako lepo oblekla: enake hlače, jakna, kapa ...«
- »Gospod, vozniško in prometno dovoljenje, prosim.«

Spodnje perilo

Prijatelj prijatelju:
- »Kako dolgo že nosiš tangice?«
- »Odkar jih je moja žena našla v avtu in sem moral reči, da so moje.«

Skloni

»Koliko sklonov pozna slovenščina?«, je učence vprašala učiteljica.
Janezek se oglasi: »Sedem!«
»Janezek, si prepričan?«
»Seveda, sedmi je novi. Imenuje se podkupovalnik. Vprašamo pa se, komu in koliko.«

Potrdilo

Na poti v službo me ustavi policija.
- Dobro jutro, kam greste?
- Dobro jutro. V službo.
- A imate kakšno potrdilo?
- Ja. Plačilno listo. Izvolite.
Policist gleda ...
- Gospod, to ni dovolj!
- Vem, ampak toliko dajo, ravno za položnice je.

"Kelnarce"

Janezek pred zaklenjeno gostilno s pivskim prijateljem v času covida-19 deli svoje žalostne misli: "Upam samo, da ne bodo bifeje odprli šele takrat, ko bodo vse zdajšnje ta boljše kelnarce že v penziji!"

ZA NAVDIH

Kadar se pretvarjate, da ste v redu, ko v resnici niste, ljudem okoli vas odvzamete prostor, da bi bili ob vas.
Byron Katie

Ko bi hoteli biti samo srečni, bi še nekako šlo, a kaj ko želimo biti srečnejši od drugih. To pa je skoraj vedno težko, saj vselej mislimo, da so srečnejši, kot so.
Charles de Montesquieu

Odvrzi vse dvome
in strahove. Kar bo, pač bo.
Če bo smeh, se bomo smejali.
Če bo jok, bomo jokali.

Foto: Helena Murgelj

Naredi, kar moraš.
In pusti prihodnosti,
da poskrbi sama zase.
Faiz Ahmed Faiz

ZA SAMOPOMOČ

Nekaj stresa pri pri delu in vsakdanjem življenju je neizogibnega, vendar ga lahko z nekaterimi ukrepi zmanjšamo:

- Naloge razvrstimo po pomembnosti. Naredimo si dnevni načrt dela, najprej se lotimo najtežjih opravil. Načrtujmo tudi počitek.
- Zastavimo si dosegljive cilje.
- Na spremembe glejmo s pozitivnega vidika.
- Naučimo se sprostitvenih tehnik (trebušno dihanje, telovadba, ples, masaža, risanje, poslušanje glasbe, druge sproščujoče dejavnosti...).
- Zavračajmo nestvarne zahteve.
- Ne obremenjujmo se s tistim, česar ni mogoče spremeniti.
- Težave sprejmimo kot izzive in ne kot grožnje.
- Privoščimo si redne dopuste oziroma odmore (tedenske, letne).
- Nagradimo se za dobro opravljeno delo.

Vir: nasveti mag. Milene Pavič na vikend seminarju Društva revmatikov Slovenije.

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)
- tečaj teka na smučeh
- pohodi na društveni in lokalni ravni
- najem apartmajev v Termah Vivat, Termah Olimia 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 DRS in podmladka društva

Druženje in zabava

- zaključno 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

Društvo revmatikov Slovenije

Spoštovana bodoča članica, spoštovani bodoči član!
Veseli nas, da ste se odločili za vključitev v naše društvo. Potrudili se bomo, da izpolnimo Vaša pričakovanja. Ker obdelujemo pri tem tudi Vaše osebne podatke (OP), Vam, skladno s Splošno uredbo o varstvu podatkov (št. 2016/679), poleg pristopne izjave, podajamo tudi obvestilo o zasebnosti kot sledi.

Obvestilo o zasebnosti

Včlanitev v Društvo revmatikov Slovenije (DRS)

Katere Vaše OP bomo obdelovali?

Vaše ime, priimek, datum rojstva, spol, kontaktne podatke (naslov, mobilni in stacionarni telefon, naslov elektronske pošte) ter **evidenčno številko**, ki jo boste prejeli ob vpisu. Pri osebah, mlajših od šestnajst let, in osebah, ki nimajo poslovne sposobnosti, bomo obdelovali enak nabor podatkov tudi za nosilca starševske odgovornosti za otroka oz. zakonito zastopnico oz. zakonitega zastopnika.

Zakaj bomo obdelovali te OP (namen obdelave)?

- Zato, da Vas bomo vodili kot članico/člana DRS (**evidenca članstva**).
- Zato, da bomo ohranjali **status nacionalne reprezentativne invalidske organizacije** (Zakon o invalidskih organizacijah (Uradni list RS, št. 108/02 in 61/06-ZDru-1). Podatke sporočamo resornemu ministrstvu, pri čemer zagotavljamo Vašo anonimnost.
- Zato, da Vas bomo lahko **obveščali o aktivnostih in delovanju** DRS (pošiljanje vabil na vikend seminarje, družinska, regijska in zaključna srečanja, druga strokovna srečanja, izobraževalne delavnice, društvene pohode in ekskurzije ter zbore članov, pošiljanje glasila Revmatik in drugih informativnih materialov, pošiljanje položnic za letno članarino in udeležbo na plačljivih aktivnostih/programih, ter za namen anketiranja).
- Za našo **statistično obdelavo** (število vseh članic in članov, vrsta bolezni, kategorija invalidnosti in stopnja telesne okvare, trendi) in poročanje fundaciji FIHO in drugim pogodbenim sofinancerjem (podatke sporočamo v anonimizirani obliki).

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

Pristopna izjava (privolitev), s katero ste se včlanili v DRS, ki ima status **pogodbe** (mnenje Informacijskega pooblaščenca 0712-1/2018/622 https://www.ip-rs.si/vop/splosno-glede-obdelave-osebnih-podatkov-v-drustvih-3088/).

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

Društvo revmatikov Slovenije (DRS), Parmova 53, 1000 Ljubljana, e-naslov **drustvo@revmatiki.si**

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

Imamo pooblaščeno osebo za varstvo OP (DPO), ki jo lahko kontaktirate na **dpo@revmatiki.si**

Ali imamo druge podlage za zakonitost obdelave Vaših OP in katere?

Seveda! To je naša pravna varnost (izpolnjevanje zakonskih obveznosti, spoštovanje pravnih, regulatornih in pogodbenih obveznosti) in varnost naših informacijskih sistemov (npr. spletna stran).

Ali sodelujemo s tretjimi osebami in ali imajo le-te tudi zakonite interese?

Da! To so sofinancerji programov. Njihov zakoniti interes je izvajanje zakonskih in pogodbenih obveznosti.

Koliko časa bomo obdelovali Vaše OP in kriteriji, po katerih je to obdobje določeno?

Čas je odvisen od:

1. **naših zakonitih interesov**:

- vaše OP bomo prenehali obdelovati v **šestem** koledarskem letu po izčlanitvi, v kolikor v tem času ne bo prišlo do pretrganja zastaranja (346. člen Obligacijskega zakonika (OZ));
- spremljamo tudi dostope in uporabo naših informacijskih sistemov, podatke o tem pa hranimo sedem mesecev (to je povprečni čas od vdora v informacijski sistem do zaznave vdora); in/ali

2. **zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti** - kadar so Vaši podatki podlaga za računovodske listine, jih bomo prenehali obdelovati v **tretjem**, **četrtem**, **šestem** ali **enajstem** koledarskem letu od dneva nastanka oz. jih bomo obdelovali **trajno** (30. člen Zakona o računovodstvu (ZR), 86. člen Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1)).

Katere so kategorije OP?

Poleg prej omenjenih OP boste z včlanitvijo dobili še **evidenčno številko**, ki je **psevdonimiziran OP**. Za pridobitev statusa redne članice oz. člana pa boste morali izkazati tudi, da imate res vnetno revmatično **bolezen** in/ali **invalidnost** in/ali **priznano telesno okvaro**, ki je posledica vnetnega revmatizma. Ker gre v omenjenih primerih za podatek o Vašem zdravstvenem stanju, so slednji **posebna vrsta OP**.

Kateri bodo, poleg DRS, uporabniki ali kategorije uporabnikov OP?

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

Evropska in nacionalna zakonodaja Vam daje pravico do: (1) **informiranosti**, (2) **dostopa** do Vaših podatkov, (3) **popravka** (posodobitve), (4) **izbrisa**, (5) **omejitve obdelave**, (6) **prenosa**, (7) **ugovora** in (8) pravice, vezane na **avtomatično odločanje in profiliranje** na podlagi Vaših OP. O vsem tem obširneje pišemo na našem spletnem naslovu: **http://www.revmatiki.si**.

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

Ker ima pristopna izjava, s katero ste se včlanili v DRS, status pogodbe, lahko prenehanje obdelave Vaših OP dosežete z **izčlanitvijo** iz društva. Izčlanitev dosežete s pisno izjavo, poslano na sedež društva. Vaše OP bomo izbrisali po izteku zgoraj navedenih rokov.

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

Pritožite se lahko pri nadzornemu organu.
V Sloveniji je to **Informacijski pooblaščenec**.

Viri, iz katerih bomo zbrali Vaše OP?

To ste bili Vi, posameznica oz. posameznik, na katerega se nanašajo OP.

Ali se na Vas obračamo za posredovanje podatkov, ker imamo pogodbene ali statutarne zahteve?

Da, oboje! Za Vašo včlanitev potrebujemo podatke iz pristopne izjave za **pripravo pogodbe**, ki je pravna podlaga Vašega članstva. Za pridobitev statusa redne članice/rednega člana pa moramo po **Statutu, 1. člen (1. odstavek) in 11. člen (1. in 5. odstavek)**, od Vas pridobiti tudi ustrezna dokazila o Vašem zdravstvenem stanju.

Ali se bodo podlagi Vaših OP odločitve sprejemale avtomatično?

Ne!

Ali se bo na podlagi vaših podatkov oblikoval Vaš profil?

Ne!

Kje lahko dobim dodatne informacije?

Pri naši pooblaščeni osebi za varstvo podatkov preko e-pošte **dpo@revmatiki.si**.Pri ostalih sodelavkah in sodelavcih DRS preko e-pošte drustvo@revmatiki.si v času uradnih ur vsak torek in četrtek od 10h do 14h, pa tudi telefonsko.

PRISTOPNA IZJAVA

za osebe do dopolnjenega sedmega leta starosti
in za osebe, ki nimajo poslovne sposobnosti

Društvo revmatikov Slovenije

Podpisani/a zakoniti/a zastopnik/zastopnica oz. nosilec/ka starševske odgovornosti za otroka

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

__ __ __ / __ __ __ - __ __ __ mobilni telefon __ __ / __ __ __ __ - __ __ __ stacionarni telefon elektronska pošta _____

želim, da (prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

__ __ __ / __ __ __ - __ __ __ mobilni telefon __ __ / __ __ __ __ - __ __ __ stacionarni telefon elektronska pošta _____

postane (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

* Redni član DRS lahko postane bolnik in/ali invalid z diagnozo vnetne revmatične bolezni (spondiloartritisi, revmatoidni artritis, juvenilni idiopatski artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni, npr. lupus, s kristali povzročena sklepna vnetja, npr. protin in vaskulitisi).

in soglašam, da DRS obdeluje OP skladno z obvestilom o zasebnosti ter za namene

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);

☐ **prilagajanja delovanja DRS**
(spremljanja moje/najine pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

(1) sem zakoniti/a zastopnik/zastopnica oz. nosilec/nosilka starševske odgovornosti;
(2) sem prebral/a in razumel/a obvestilo o zasebnosti (obvestilo si shranite!);
(3) sem imel/a možnost pridobitve dodatnih informacij;
(4) sem podal/a točne podatke;
(5) sprejemam temeljni akt DRS (Statut) in pravila društva ter bom ravnal/a v skladu z njimi;
(6) bom redno plačeval/a letno članarino.

__ __ . __ __ . __ __ __ __ datum (dan.mesec.leto) _____ lastnoročni podpis

NASLOV ZA POŠILJANJE!

Prosimo, da izpolnjeno in podpisano pristopno izjavo pošljete na elektronski naslov **drustvo@revmatiki.si** ali po pošti na naslov **Društvo revmatikov Slovenije, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**.

Po prejemu pristopne izjave Vas bomo kontaktirali z dopisom, v katerem Vas bomo prosili, da nam pošljete še **kopijo dokazila**, iz katerega bo razvidno, da ima oseba, ki pristopa v članstvo DRS, vnetno revmatično bolezen (5. alineja 1. odstavka 11. člena Statuta DRS), ki je pogoj za status redne članice oz. rednega člana. Prejeli pa boste tudi položnico za plačilo članarine za tekoče leto.

Za vsa vaša vprašanja 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. št.: 059 075 366 Fax: 059 075 361 E-pošta: drustvo@revmatiki.si Spletna stran: www.revmatiki.si**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:
Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.
DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

PRISTOPNA IZJAVA

osebe od dopolnjenega sedmega
do dopolnjenega šestnajstega leta starosti

Društvo revmatikov Slovenije

1. Podpisani/a
(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

mobilni telefon ___ ___ / ___ ___ - ___ ___ stacionarni telefon ___ / ___ ___ - ___ ___ elektronska pošta _____

želim postati (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

* Redni član DRS lahko postane bolnik in/ali invalid z diagnozo vnetne revmatične bolezni (spondiloartritisi, revmatoidni artritis, juvenilni idiopatski artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni, npr. lupus, s kristali povzročena sklepna vnetja, npr. protin in vaskulitisi).

in soglašam, da DRS obdeluje OP skladno z obvestilom o zasebnosti ter za namene
(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);

☐ **prilagajanja delovanja DRS**
(spremljanja moje pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:
(1) sem prebral/a in razumel/a obvestilo o zasebnosti (obvestilo si shranite!);
(2) sem imel/a možnost pridobitve dodatnih informacij;
(3) sem podal/a točne podatke;
(4) sprejemam temeljni akt DRS (Statut) in pravila društva ter bom ravnal/a v skladu z njimi;
(5) bom redno plačeval/a letno članarino.

__ __ . __ __ . __ __ __ __
datum (dan.mesec.leto)

_____
lastnoročni podpis

2. Podpisani/a zakoniti/a zastopnik/zastopnica oz. nosilec/nosilka starševske odgovornosti za otroka
(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

mobilni telefon ___ ___ / ___ ___ - ___ ___ stacionarni telefon ___ / ___ ___ - ___ ___ elektronska pošta _____

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe.

__ __ . __ __ . __ __ __ __
datum (dan.mesec.leto)

_____
lastnoročni podpis

NASLOV DRUŠTVA ZA POŠILJANJE OBRAZCA.

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:
Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.
DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

PRISTOPNA IZJAVA osebe od šestnajstega leta starosti naprej

Društvo revmatikov Slovenije

Podpisani/a (prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

__ __ __ / __ __ __ - __ __ __ mobilni telefon __ __ / __ __ __ __ - __ __ __ stacionarni telefon elektronska pošta _____

želim postati (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

* Redni član DRS lahko postane bolnik in/ali invalid z diagnozo vnetne revmatične bolezni (spondiloartritisi, revmatoidni artritis, juvenilni idiopatski artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni, npr. lupus, s kristali povzročena sklepna vnetja, npr. protin in vaskulitisi).

in soglašam, da DRS obdeluje OP skladno z obvestilom o zasebnosti ter za namene

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);

☐ **prilagajanja delovanja DRS**
(spremljanja moje pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

(1) sem prebral/a in razumel/a obvestilo o zasebnosti (obvestilo si shranite!);
(2) sem imel/a možnost pridobitve dodatnih informacij;
(3) sem podal/a točne podatke;
(4) sprejemam temeljni akt DRS (Statut) in pravila društva ter bom ravnal/a v skladu z njimi;
(5) bom redno plačeval/a letno članarino.

__ __ . __ __ . __ __ __ __ datum (dan.mesec.leto) _____ lastnoročni podpis

NASLOV ZA POŠILJANJE!

Prosimo, da izpolnjeno in podpisano pristopno izjavo pošljete na elektronski naslov **drustvo@revmatiki.si** ali po pošti na naslov **Društvo revmatikov Slovenije, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**.

Po prejemu pristopne izjave Vas bomo kontaktirali z dopisom, v katerem Vas bomo prosili, da nam pošljete še **kopijo dokazila**, iz katerega bo razvidno, da imate vnetno revmatično bolezen (5. alineja 1. odstavka 11. člena Statuta DRS), ki je pogoj za status redne članice oz. rednega člana. Prejeli pa boste tudi položnico za plačilo članarine za tekoče leto.

Za vsa vaša vprašanja 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. št.: 059 075 366 Fax: 059 075 361 E-pošta: drustvo@revmatiki.si Spletna stran: www.revmatiki.si**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:
Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.
DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

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:

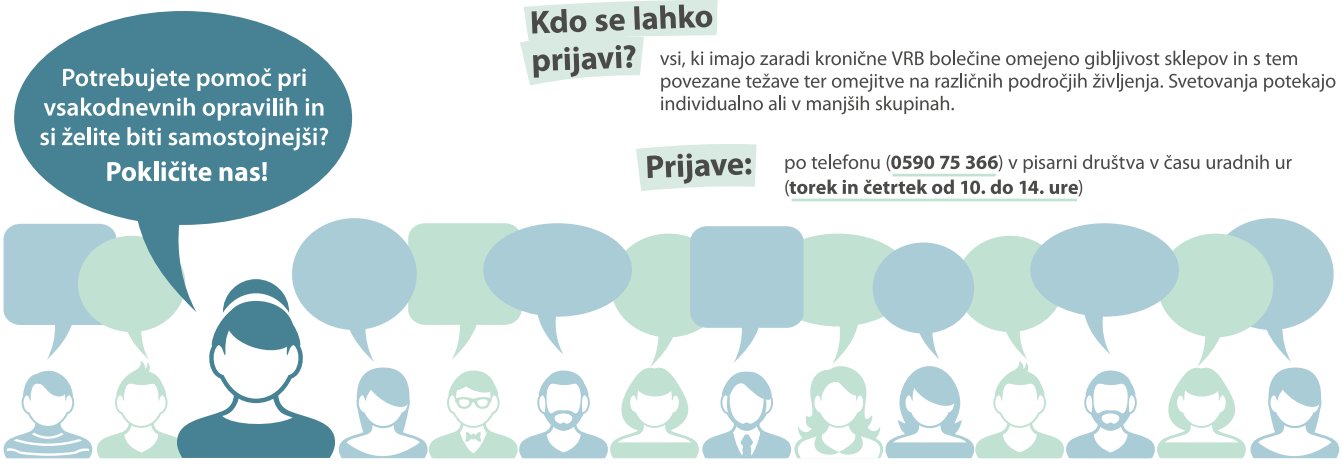
kako s pomočjo različnih tehnik varovanja sklepov, prilagoditev v bivalnem in delovnem okolju ter uporabe in izdelave različnih tehničnih pripomočkov zaživeti funkcionalno, zdravstveno in socialno bolj neodvisno življenje.

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**

Vabljeni!

Nič vas ne stane, da ste dobrodelni ...

Davčni zavezanec rezident lahko zahteva, da se do enega odstotka dohodnine, odmerjene po zakonu, ki ureja dohodnino, nameni financiranju upravičencev do donacij, ki so nevladne organizacije, politične stranke, reprezentativni sindikati ter registrirane cerkve in druge verske skupnosti. Med upravičenci, ki jim je mogoče nameniti del dohodnine (objavljeni na spletni strani FURS), je tudi Društvo revmatikov Slovenije.

Vabimo vas, da nam namenite svoj delež in s tem pomagate našim programom, ki jih izvajamo za vas.

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu nameni delež dohodnine, zaokrožen na desetinko odstotka, pri čemer skupno ne sme presegati enega odstotka odmerjene dohodnine. To pomeni, da lahko posameznemu upravičencu nameni 0,1 %, 0,2 %, 0,3 %,... ali 1,0 % dohodnine, seštevek vseh pa ne more presegati enega odstotka dohodnine. Odločitev za donacijo NE POMENI, da zato plačate več dohodnine, ampak vplivate na to, kako bo porabljen odstotek vaše dohodnine. V kolikor bo odmerjena dohodnina v višini 0 evrov, je tudi znesek donacije 0 evrov.

Davčni organ upošteva veljavne zahteve, s katerimi razpolaga na dan 31. decembra leta, za katero se dohodnina odmerja. (Za leto 2020 je upošteval veljavne zahteve, s katerimi je razpolagal na dan 31. maja 2021.) Zahteva velja do trenutka, ko davčni organ prejeme novo zahtevo ali preklic zahteve.

Kje in kako

Obrazec za namenitev dela dohodnine lahko zavezanec odda:

- elektronsko preko storitev elektronskega poslovanja FURS eDavki,
- osebno ali po pošti pri pristojnem finančnem uradu (V spodnji obrazec vnesite svoje podatke, izrežite in pošljite na pristojni Finančni urad, pod katerega spadate glede na svoje stalno prebivališče. Seznam finančnih uradov najdete na strani http://www.fu.gov.si/kontakti pod Finančniuradi (splošne informacije).

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	1,0

V _____ dne _____ podpis _____

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.

Članarina 2021

Članarina za tekoče leto znaša 25 €.

Sporočite spremembe

Zaradi posodabljanja evidence prosimo člane, da nam sporočite spremembe svojih podatkov na telefonsko številko **0590 75 366**.
Hkrati vas prosimo, da nam sporočite še vaš elektronski naslov, če tega še niste storili.

Uradne ure Društva revmatikov

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

Lupus Slovenija

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.

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

POPUSTI V TOPLICAH V LETU 2021

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

Thermana Laško

20 % popust na celodnevno in 3-urno vstopnico v Termalnem centru hotela Thermana Park Laško in v kopališču hotela Zdravilišče Laško za vstope od ponedeljka do petka
10 % popust na vse wellness in fizioterapevtske storitve

Izključene so akcijske ponudbe. Popusti ne veljajo ob vikendih ter v času praznikov in šolskih počitnic.

Člani lahko ugodnosti koristijo na podlagi predložitve modre kartice Thermana cluba in članske izkaznice društva. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

Terme Dolenjske Toplice*

10 % popust na storitve namestitev in zdravstvenega programa
15 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od ponedeljka do četrtka
10 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od petka do nedelje in ob praznikih

Terme Šmarješke Toplice*

10 % popust na storitve namestitev in zdravstvenega programa
15 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od ponedeljka do četrtka
10 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od petka do nedelje in ob praznikih

Terme Krka – Talaso Strunjan*

10 % popust na storitve namestitev in zdravstvenega programa
15 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od ponedeljka do četrtka
10 % popust na cene vstopnic za bazene in savne od petka do nedelje in ob praznikih

* Popusti ne veljajo za akcijske ponudbe izvajalca in posebne ponudbe, ki jih izvajalec pripravi za naročnika. Člani lahko uveljavljajo popust z veljavno člansko izkaznico ali drugim dokazilom o članstvu. Skupni seštevek popustov za namestitev lahko poleg navedenega popusta vključuje še dodatni popust 10 % za upokojence pri bivanju najmanj 5 noči in 10 % popust za članstvo v Klubu Krka, razen v Talaso Strunjanu, kjer se članski in klubski popust ne seštevata.

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 3-urno in celodnevno kopanje (ne velja za večerno kopanje po 18. uri).
Popusti ne veljajo ob sobotah, nedeljah in praznikih.

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu Vodian hotela Breza

Terme Snovik

20 % popust na redne kopalne karte, ne pa na prenosljive in družinske vstopnice, darilne vrednostne bone in kopalno paketno ponudbo
20 % popust na vse wellness storitve (masaže, savne, kozmetične storitve, fizioterapijo, kneipp storitve) ne pa na wellness paketne storitve
10 % popust na aktualno paketno ponudbo za bivanje

Na oba “vaucher” paketa ni popusta, razen za rezervacije do 1. junija (20 % popust na termine do konca leta z izjemo krompirjevih počitnic).

Vodni park Bohinj

20 % popust na dnevne cene pri kopanju
10 % popust na 3-urno vstopnic za savno