Letnik XXXIX, številka 61

december 2023

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Vaša zgodba:
»Verjamem v srečen konec«

Intervju:
Andrej Gregorčič, častni član Društva revmatikov: »Voljo mi je dajala ljubezen do družine«

mag. Mateja Toman, Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije: Ali se pravice invalidom krčijo?

40 LET DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE
Reportaža s praznovanja na Čatežu

Predstavljamo:
Antifosfolipidni sindrom

Svetovni dan revmatskih bolezni:
Bolnik je ključen člen zdravljenja

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

KOMENTAR

Ali se pravice invalidom krčijo? 5

ZDRAVJE

Svetovni dan revmatskih bolezni
Bolnik je ključen član zdravljenja 6

Predstavljamo: antifosfolipidni sindrom
Avtoimunska bolezen, ki povzroča žilne strdke 10

Kaj mora bolnik vedeti o svoji bolezni? 13

INTERVJU

Andrej Gregorčič, častni član Društva revmatikov
»Voljo mi je dajala ljubezen do družine« 16

MLADI IN REVMA

Depresija in anksioznost pri otrocih in mladostnikih 20

SOCIALNA VARNOST

Kakšne so možnosti in spodbude zaposlovanja invalidov? 23

GLAVA IN TELO

Vaje z elastičnim trakom 26

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Dan odprtih vrat Splošne bolnišnice in Zdravstvenega doma Novo mesto 28

Prehrana in zdravila 29

Podružnica Gorenjska:
Iz meseca v mesec smo nabirali nepozabne skupne spomine 30

90. jubilej Pavla Prestorja 31

Podružnica Kočevje:
Iz teme kraških jam do Snežnika 32

Po učni poti na Kočevskem 33

Podružnica Koper:
Čarobnost in bogata tradicija Idrije 34

Podružnica Ajdovščina:
Iz deževne doline na sončne soline 35

Podružnica Ljubljana:
Z vsakim novim izletom se je naša skupina večala 36

Podružnica Maribor:
Mariborčani ne spimo 38

Po botaničnem vrtu s fizioterapevtom 39

Podružnica Ptuj:
Leto polno izletov in dogodivščin 40

Podružnica Velenje:
Bogenšperk in čebelice 41

Podružnica Murska Sobota:
Testiranje telesne pripravljenosti s fizioterapevtom 42

Dan za raziskovanje preteklosti in sproščanje 42

Srečanje invalidskih organizacij in društev 43

NOVICE

Reportaža s prireditve na Čatežu:
40 let povezanosti in podpore 44

Vikend seminarji 2023:
od strokovnih tem do sproščanja 48

Tudi revmatiki na festivalu nevladnikov 50

VAŠA ZGODBA

»Verjamem v srečen konec« 51

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 52

VAŠE VPRAŠANJE 53

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 54
Križanka za mlade 55

VAŠ RECEPT

Tolminska frika s polento 56

Storžki za praznične dni 57

OBVESTILA

Še niste včlanjeni v društvo? 62

Pristopne izjave 64

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 62 do 66.

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, Nova Gorica

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:
Barbara Škrinjar

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

Fotografija na naslovnici:
Miran Juršič

Fotografije:
Freepik, Flaticon

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4000 izvodov

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

Organizacijo sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne odražajo stališča FIHO.

Uvodnik

Po praznovanju nas čakajo novi izzivi

Foto: osebni arhiv

Vsem, ki ste se udeležili našega praznovanja 40. obletnice društva, se zahvaljujem za udeležbo. Hvala tudi vsem, ki ste pomagali pri organizaciji in izvedbi dogodka. Priprave na praznovanje so potekale preko celega leta. Ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni smo namreč v četrtek, 12. oktobra 2023, najprej pripravili javni posvet, v soboto pa še praznično prireditev v Termah Čatež. Pozitivno nas je presenetila ponudba lokalne kulinarike vseh štirinajstih podružnic. Čas za oglede in degustacijo na vseh je prehitro minil. Vesel in ponosen sem, da imamo tako aktivne člane v podružnicah. Seveda imajo pri tem ogromno zaslug vodje. Po odzivu udeležencev je bila prireditev odlično pripravljena in izvedena.

Številni načrti ...

Sedaj nas čakajo novi izzivi. Tudi v prihodnje želimo izvajati takšne programe, da bodo našim članom v pomoč pri lajšanju težav z revmatizmom. Ohranili bomo vse dosedanje aktivnosti tako na nacionalnem nivoju kot po podružnicah. Veliko pozornosti bomo posvetili izobraževanju naših članov. Na vikend seminarje bomo povabili predavatelje, ki vam bodo predstavili takšno vsebino, ki ste jo na letošnjih seminarjih predlagali sami. Za tiste, ki se ne morete udeležiti vikend seminarjev, bomo pripravili spletne webinarje. Še bolj si želimo sodelovati s stroko, predvsem z revmatologi. To sodelovanje je že zdaj strokovno bogato in nam je v veliko pomoč pri pripravi naših programov.

Volili bomo

V mesecu marcu bomo imeli volitve za predsednika društva, nadzorni odbor in disciplinsko komisijo. Podružnice pa bodo volile svoje vodje. Za dobro delo potrebujemo dobre sodelavce. Kakšne bomo izvolili, pa je odvisno od nas članov. Prepričan sem, da bomo pri tem uspešni. Vabim vas k sodelovanju, saj je pomembno, da se udeležite delnih zborov po podružnicah.

Zahvala

Ob koncu leta se vam zahvaljujem za odlično sodelovanje pri aktivnostih v društvu. Vesel sem bil tudi vaših pohval, ki jih ni bilo malo. Tudi vse pripombe sem sprejel dobro namerno, saj niso bile žaljive, ampak konstruktivne in mi bodo v pomoč pri nadaljnjem delu. Hvala vam. Zahvala tudi strokovnima sodelavkama Petri Zajc in Maji Dimnik, članom upravnega in nadzornega odbora, vodjem podružnic in zunanjim sodelavcem: Mojci Kos Golja, revmatologom, socialnim delavkam, fizioterapevtom, farmacevtom in vsem ostalim. Želim si, da se tako uspešno sodelovanje nadaljuje tudi v prihodnje, ne glede na to, kdo bo vodil naše društvo, organe društva in podružnice. Uspešni bomo le ob dobrem sodelovanju in z enim ciljem - da nudimo revmatikom kar največ.

V letu 2024 vam želim veliko zdravja, osebnega zadovoljstva in čim manj težav pri obvladovanju nadležne revme.

Franc Špegel,
predsednik
Društva revmatikov Slovenije

Srečno 2024!

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 Finančni uradi (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 _____

KOMENTAR

Ali se pravice invalidom krčijo?

Komentira: **mag. Mateja Toman, Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije**

Začetek decembra je čas, ko otroci razmišljajo o Miklavžu, v mestih se že prižigajo praznične lučke in trgovci vabijo v okrašene trgovine. V tem mesecu, natančneje 3. decembra, praznujemo tudi mednarodni dan invalidov. Obeleževanje tega dne je namenjeno osveščanju širše javnosti o tem, da so del družbe tudi invalidi, o izzivih, s katerimi se soočajo, ter o pravicah, ki bi morale biti zagotovljene vsem.

V slovenski zakonodaji so pravice invalidov, tudi v primerjavi z drugimi evropskimi državami, razmeroma dobro urejene, a vrzel med zapisanimi in dejansko zagotovljenimi pravicami je še vedno velika. Različne ovire otežujejo ali omejujejo dostop do različnih storitev in dobrin, ki so pomembne za enakopravno sodelovanje v vsakdanjem zasebnem življenju in v družbi. Posledice neenakosti se odražajo na številnih področjih, kot so slabše možnosti zaposlitve in kariernega napredovanja, reševanja stanovanjskega vprašanja, uporabe javnega prevoza ter aktivnega vključevanja v različne dejavnosti. Zaradi nekonsistentnega sistema dolgotrajne oskrbe se s hudimi stiskami soočajo številni posamezniki in njihovi svojci. Prav tako sta med invalidi še vedno pogosteje od povprečja prisotni revščina in socialna izključenost, ki sta posledica nizkih dohodkov in višjih stroškov, ki jih pogojuje invalidnost oziroma zdravstveno stanje posameznika.

V obstoječih okoliščinah imajo izjemno pomembno vlogo invalidske organizacije, saj z izvajanjem svojih posebnih socialnih programov in aktivnosti pomembno dopolnjujejo storitve države na področju zagotavljanja enakih možnosti in temeljnih pravic invalidov, skrbijo za informiranje svojih članov, njihovih svojcev in širše javnosti, blažijo psihosocialne stiske, pomagajo posameznikom krepiti zdravje in preprečevati slabšanje invalidnosti ter z različnimi storitvami omogočajo in spodbujajo aktivno življenje invalidov. Zato je njihovo stabilno in zadostno financiranje nujno, v nasprotnem primeru pa pomanjkanje sredstev za izvedbo programov pomeni tudi zmanjšanje številnih storitev, ki prispevajo k izboljšanju kvalitete življenja njihovih uporabnikov.

Invalidi sodijo med tiste ranljive družbene skupine, ki jih slabšanje razmer v širšem družbeno-ekonomskem okolju običajno prizadene bistveno bolj kot povprečno prebivalstvo. To se v sedanjem obdobju naraščajočih stroškov osnovnih življenjskih dobrin in energentov ter visoke inflacije odraža v tem, da so tisti z nižjimi dohodki, med katerimi so številni invalidi, potisnjeni na ali pa čez prag revščine. To pa seveda neposredno prispeva k njihovi socialni izključenosti in bistveno manjšim možnostim uživanja temeljnih človekovih pravic.

Prav tako je lahko krčenje pravic povzročeno z varčevalnimi ukrepi države na področju izvajanja javnih služb in s pomanjkanjem kadrov v ključnih dejavnostih, kot sta, denimo, zdravstvo ali sociano varstvo. V razmerah, ki smo jim priča v zadnjih letih, se soočamo z vse slabšo dostopnostjo tovrstnih storitev zaradi predolgih čakalnih dob, kar je neobhodno povezano z zmanjševanjem obsega pravic na teh področjih.

Kot smo v letošnjem letu večkrat slišali v medijih, je pred nami obdobje reform na praktično vseh pomembnih področjih, od zdravstva, šolstva, pokojninskega in invalidskega zavarovanja do davkov. Žal so pri snovanju reform prepogosto v ospredju le potencialne finančne posledice,

Invalidi sodijo med tiste ranljive družbene skupine, ki jih slabšanje razmer v širšem družbeno-ekonomskem okolju običajno prizadene bistveno bolj kot povprečno prebivalstvo. To se v sedanjem obdobju naraščajočih stroškov osnovnih življenjskih dobrin in energentov ter visoke inflacije odraža v tem, da so tisti z nižjimi dohodki, med katerimi so številni invalidi, potisnjeni na ali pa čez prag revščine.

ki jih zagotavljanje visokega nivoja pravic pomeni za državni proračun, zapostavljeni pa so pozitivni učinki, ki jih spodbujanje enakopravnega sodelovanja vseh prinaša ne le posameznikom, ampak celotni družbi.

Zato bomo v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij Slovenije še naprej pozorno spremljali napovedane spremembe zakonodaje in si prizadevali, da pravice invalidov pri tem ne bodo spregledane. Vztrajno opozarjamo odločevalce na upoštevanje načela »Nič o invalidih brez invalidov«, v skladu s katerim moramo imeti možnost proaktivno sodelovati z državnimi in strokovnimi institucijami pri oblikovanju najprimernejših rešitev, da bomo v prihodnje vendarle premostili razkorak med zapisanimi in uresničenimi pravicami, kot to pritiče sodobni družbi 21. stoletja.

Svetovni dan revmatskih bolezni

Bolnik je ključen člen zdravljenja

Zbrala: **Barbara Škrinjar**

»Sodelovanje opolnomočenega bolnika pri zdravljenju je bistveno za učinkovito vseživljenjsko zdravljenje,« so si bili enotni strokovnjaki na posvetu Društva revmatikov Slovenije ob Svetovnem dnevu revmatskih bolezni. Ta je letos 12. oktobra pod naslovom: »Imam revmo, a revma nima mene« potekal v posebno slovesnem vzdušju, saj je Društvo revmatikov Slovenije praznovalo tudi svojo 40. obletnico.

Priznani gosti so na okrogli mizi poudarili pomen zgodnjega diagnosticiranja in zdravljenja revmatskih bolezni, opolnomočenja bolnikov in si bili enotni, da je prav zdrav življenjski slog, še posebej redna telesna vadba, izjemnega pomena. Vsa sodobna zdravila, podpora zdravstvenega osebja in podpora Društva revmatikov Slovenije ne morejo zagotoviti optimalnega uspeha pri obvladovanju vnetnih revmatskih bolezni, če bolnik aktivno ne prevzame svojega dela odgovornosti.

»Revma ni ena bolezen, saj gre za veliko skupino raznolikih revmatskih bolezni. Vsem je skupno to, da lahko prizadenejo gibalni aparat (sklepe, kite, vezi, kosti, mišice), lahko pa tudi druge telesne organe in tkiva. Z vidika bolezenskih procesov, ki do težav pripeljejo, revmatske bolezni razdelimo na vnetne in nevnetne revmatske bolezni. Za vnetne revmatske bolezni je značilen pretiran vnetni odgovor telesa, do katerega pride zaradi napake v delovanju imunskega sistema bolnika. Pri nevnetnih revmatskih boleznih pa vnetje nima osrednje vloge. V to skupino sodijo težave zaradi t. i. obrabe sklepov, s katerimi se spopada skoraj vsakdo po 60. letu starosti,« je pojasnila revmatologinja dr. Nataša Gašperšič s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana. Povedala je, da ima revmatske težave pri nas približno 11 odstotkov ljudi, posebno v poznejših življenjskih obdobjih je pogosta osteoartroza, degenerativna oblika revmatske bolezni. Vnetne revmatske bolezni pa ima okrog tri odstotke ljudi. Ocenjujejo, da je v Sloveniji takšnih bolnikov od 40 tisoč do 60 tisoč.

Kaj pomeni slogan: »Imam revmo, a revma nima mene«?

Ta slogan odraža način naših življenj, našo miselnost in naša vsakodnevna prizadevanja, da zmanjšamo vpliv te zahrbtne sopotnice na kvaliteto našega življenja in na življenje naših najbližjih. Sporoča, da se ne bomo prepustili bolezni, temveč bomo vztrajno, z malimi koraki korakali do našega cilja: remisije bolezni. Včasih nam korak zastane, rabimo pomoč in oporo, da se naša pot nadaljuje. Ta pomoč, ta opora so naši najbližji, naši prijatelji, zdravstveni delavci, raziskovalci, farmacevti, sorodne organizacije bolnikov in invalidov, financerji, širša družba in nenazadnje naše Društvo revmatikov Slovenije.

Zbolevajo tudi otroci in mladostniki

Vnetne revmatske bolezni prizadenejo ljudi vseh starosti. »Resna vnetna revmatska bolezen se lahko začne že v ranem otroštvu ali mladosti (npr. neonatalni lupus in juvenilni idiopatski artritis, ki se lahko razvijeta že pri otroku). Sicer pa se različne vnetne revmatske bolezni pojavljajo v čisto vseh življenjskih obdobjih,« je pojasnila dr. Nataša Gašperšič.

Želja po življenju brez bolečin

Pogost simptom revmatskih bolezni je bolečina povezana z vnetjem, ki je glavni bolezenski proces pri vnetnih revmatskih boleznih. Bolniki revmatično bolečino opisujejo kot zelo hudo, vseobsegajočo in ohromljajočo bolečino, ob kateri so zelo gibalno omejeni. »Bolečina v rokah je bila tako huda, da nisem mogla odpreti vrat,« je opisala Alenka Hlebec, ki že 18 let živi z revmatoidnim artritisom. »Vsi revmatiki imamo izkušnjo s kronično bolečino, ki večplastno zaznamuje življenje bolnika, ne le v fizičnem smislu, ampak vpliva tudi na naše misli, čustva in vedenje. Tudi raziskave kažejo, da je strah pred

(Z leve) voditeljica posveta Sergeja Širca, doc. dr. **Žiga Rotar**, dr. med., spec. revmatologije, predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana, dr. **Aleš Ambrožič**, dr. med., spec. revmatologije, Klinični oddelek za revmatologijo UKC Ljubljana, dr. **Nataša Gašperšič**, dr. med., spec. revmatologije, Klinični oddelek za revmatologijo UKC Ljubljana, **Naja Rebec**, mag. kineziologije, dipl. fizioterapevtka, Medicohealth GYM, **Alenka Hlebec**, ki že 18 let živi z revmatoidnim artritisom, **Petra Zajc**, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije

bolečino med bolniki zelo prisoten, na prvo mesto želja pa postavljajo željo po življenju brez bolečin, nato ustavitev napredovanja bolezni, življenje brez omejitev in izboljšanje gibljivosti,« je povedala Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije.

Pomen zgodnjega prepoznavanja bolezni

Predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana, revmatolog doc. dr. Žiga Rotar, je poudaril pomen pravočasne prepoznave bolezni. »Težave, ki jih imajo bolniki, v zgodnji fazi bolezni, so namreč povezane z vnetjem. Vnetje z odločnim zdravljenjem s protivnetnimi zdravili lahko uspešno zavremo, s tem preprečimo ali vsaj znatno upočasnimo nastanek nepopravljivih okvar sklepov, ki jih neobvladano vnetje lahko povzroči pri polovici bolnikov že v prvem letu bolezni. V zadnjih 20 letih smo izpopolnili protokole zdravljenja in dobili vrsto zelo učinkovitih zdravil, brez katerih vnetja ni mogoče umiriti,« je dejal.

11 odstotkov
ljudi v Sloveniji ima revmatske težave, posebno v poznejših življenjskih obdobjih je pogosta osteoartroza, degenerativna oblika revmatske bolezni.

40 tisoč do 60 tisoč
ljudi v Sloveniji ali tri odstotke populacije pa ima vnetne revmatske bolezni.

Na voljo vse več različnih zdravil

Po njegovih izkušnjah je za pravočasno postavitev diagnoze in optimizacijo zdravljenja pomembno sodelovanje s specialisti družinske medicine, ki skrbijo tudi za redno laboratorijsko spremljanje bolnika. »Ker so vnetne revmatične bolezni kronične bolezni, ki jih ne znamo pozdraviti, je potrebno zdravila jemati po navadi vse življenje. Prekinitve zdravljenja se navadno zapletejo s poslabšanjem vnetne revmatične bolezni, ki zahteva več zdravil ali večje odmerke zdravil,« je dejal. »Če vnetne revmatske bolezni niso ustrezno zdravljenje, lahko pride do težkih okvar z invalidnostjo, lahko pa povzročijo tudi smrt v zelo kratkem času, če bolezensko dogajanje povzroči odpoved življenjsko pomembnih notranjih organov (pljuč, srca, ledvic),« je dodala dr. Nataša Gašperšič in povedala, da je revmatologija v zadnjih dveh desetletjih dosegla nesluten razvoj. »Na voljo imamo vse več različnih zdravil, ki vplivajo na potek bolezni, torej umirjajo škodljivo aktivnost imunskega sistema. Z njimi se je mogoče učinkovito zoperstaviti bolezni ter posledično preprečiti ali vsaj odložiti telesne okvare, ki bi jih nezdravljena bolezen povzročila,« je razložila.

Redna telesna dejavnost je del zdravljenja

Revmatolog dr. Aleš Ambrožič s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana je poudaril, da je redna telesna dejavnost za revmatika del zdravljenja. »Poleg aerobnih aktivnosti, npr. hoja, plavanje, kolesarjenje, planinarjenje, in vaj za ohranjanje gibljivosti, ki jih večina opravlja dokaj redno, pa bi morala biti sestavni del rednih telesnih aktivnosti revmatika tudi vadba za moč. Aerobne aktivnosti sicer krepijo srčnožilni sistem, skoraj nič pa ne prispevajo k ohranjanju mišične mase, če trajajo dolgo, povzročajo celo izgubo mišične mase. Edina vadba, ki lahko prepreči oz. upočasni izgubo mišične mase, je vadba za moč, ki zajema različne vaje z lastno težo, utežmi, elastičnimi trakovi in tudi s posebnimi fitnes napravami. Poleg tega pa je treba upoštevati tudi načela

dr. **Nataša Gašperšič**, dr. med., spec. revmatologije, Klinični oddelek za revmatologijo UKC Ljubljana:

»Osnova zdravljenja vnetnih revmatskih bolezni so gotovo zdravila. In na tem področju je revmatologija v zadnjih dveh desetletjih dosegla nesluten razvoj.«

doc. dr. **Žiga Rotar**, dr. med., spec. revmatologije, predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana:

»Termin pregleda določimo na podlagi napotnih podatkov na napotnici. Tako so praktično vsi napoteni, pri katerih obstaja utemeljen sum na vnetno revmatično bolezen, obravnavani v manj kot štirih tednih.«

dr. **Aleš Ambrožič**, dr. med., spec. revmatologije, Klinični oddelek za revmatologijo UKC Ljubljana:

»Edina vadba, ki lahko prepreči oziroma upočasni izgubo mišične mase je vadba za moč, ki zajema različne vaje z lastno težo, utežmi, elastičnimi trakovi in tudi s posebnimi fitnes napravami.«

Naja Rebec, mag. kineziologije, dipl. fizioterapevtka, Medicohealth GYM:

»Naloga nas kineziologov je, da vadbo prilagodimo vsakemu posamezniku, da pri revmatiku, ki ima morda kakšne ovire, najdemo takšno vajo za določene mišične skupine, ki jo pacient lahko izvaja.«

primerne prehrane z zadostnim vnosom beljakovin. S tem lahko učinkovito zavremo izgubo mišic pri revmatikih,« je poudaril dr. Ambrožič.

Vadba vsaj dvakrat na teden

Predstavil je tudi rezultate raziskave, v katero so vključili bolnike z novo odkrito revmatično polimialgijo, ki so dvakrat tedensko vadili pod vodstvom kineziologa in spremenili prehrano po navodilu dietetika. »Iz našega rezultata lahko povzamemo, da je kombinacija redne vadbe za moč in individualne prehranske podpore izjemno učinkovito zdravilo za preprečevanje izgube mišične mase, ki ni imelo v času raziskave čisto nobenega pomembnega neželenega učinka,« je povedal dr. Ambrožič, strasten zagovornik vadbe na recept. »Vadba na recept je znan in v nekaterih razvitih državah tudi uveljavljen koncept zdravljenja. Če ponazorim: sedaj lahko napišem delovni nalog za fizioterapevtsko obravnavo revmatika, ki lahko traja dva tedna letno, kar je odločno premalo za trajne učinke. Vadba na recept pomeni redno dlje trajajočo vsaj dvakrat tedensko vodeno vadbo, usmerjeno predvsem v vaje za moč, ob tem se seveda izvajajo tudi vaje za gibljivost, ravnotežje, koordinacijo, v ločene enote pa se dodaja aerobna vadba. V Sloveniji bi za bolezni, za katere je taka vadba dokazano učinkovito zdravilo, morali zdravnikom (ne samo revmatologom) omogočiti izdajo recepta (napotnice) za vadbo pod vodstvom kineziologa,« je poudaril.

Vadba za moč ni samo za bodybuilderje

Kineziologinja in fizioterapevtka Naja Rebec je dejala, da si marsikdo popolnoma narobe predstavlja vadbo za moč. »Nekateri mislijo, da je vadba za moč že hoja v hrib, spet drugi si predstavljajo, da sem spadajo samo bodybuidlerji. Vadba za moč je vadba, kjer obremenjujemo mišice do te mere, da jih sčasoma naredimo močnejše in odpornejše. Ni nujno, da to vedno vključuje dodajanje bremen, veliko vaj je tudi takšnih, ki jih izvajamo z lastno težo, pa vseeno dosežemo dovolj veliko obremenitev mišic. Seveda se intenzivnost treninga prilagaja vsakemu posamezniku in se vadbo stopnjuje glede na sposobnosti vadečega. Vadba za moč pomaga ohranjati in pridobivati mišično maso, mišično moč in ohranjati funkcionalnost,« je pojasnila in dodala, da ima zelo dobre izkušnje z revmatičnimi bolniki, ki vadijo pod njenim nadzorom, čeprav se ti na začetku praviloma najprej vedno bojijo vadbe.

»Vadba za moč mi izboljšuje življenje«

Tudi Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije, ki živi z vnetno revmatsko boleznijo, se je vadbe najprej bala, zaradi strahu pred bolečino, poslabšanjem bolezni in poškodbo sklepov, predvsem hrbtenice. A po skoraj štirih letih funkcionalne vadbe, ki zajema tako vadbo za moč, kot tudi koordinacijo in ravnotežje, dihalne vaje, vaje za ogrevanje in raztezanje, je tudi sama postala strastna zagovornica vadbe za moč. »Vadba za moč mi je pomagala do dviga mišične mase in mišične moči ter pripomogla k izgubi maščobne mase. Lažje opravljam sedeče delo in druge vsakodnevne in rekreativne aktivnosti. Vadba mi pomaga tudi pri dvigu splošne energije ter razpoloženja, lažje se

osredotočim in sem manj utrujena. Precej boljše spim, imam tudi manj bolečin ter krajši čas jutranje okorelosti. Moj korak je bolj poskočen, prožen in končno sem našla telesno aktivnost, ki mi v vseh pogledih dodatno pomaga pri boljši kvaliteti življenja z boleznijo,« je povedala.

Že po treh mesecih vadbe je dokazan napredek

Naja Rebec je navedbe podkrepila z rezultati raziskave o vplivu redne telesne vadbe, ki so jo opravili med bolnicami z revmatoidnim artritisom, ki so dvakrat tedensko pod kineziološkim vodstvom izvajale vadbo za moč in enkrat tedensko aerobno aktivnost skupaj z vadbo gibljivosti. »Bolnice so po treh mesecih redne telesne vadbe bistveno napredovale v moči, opazen je bil tudi pozitiven trend v smeri pridobivanja mišične mase in izgubljanje maščobne mase. Na koncu raziskovalnega obdobja so navajale tudi, da se je njihovo splošno počutje izboljšalo. Dodaten uspeh raziskave je bila želja sodelujočih, da bi po treh mesecih redne telesne vadbe s takšno vadbo nadaljevale. Tako smo potem skupaj tudi z Društvom Revmatikov Slovenije organizirali vadbo za moč posebej za bolnike z različnimi revmatskimi obolenji,« je povedala.

Boljše življenje kljub kronični bolezni

Pravzaprav omogočanje redne telesne vadbe predstavlja velik del aktivnosti Društva revmatikov Slovenije, ki ima približno 1.870 članov. »Ugotavljamo, da so ljudje z vnetnim revmatizmom v povprečju fizično manj aktivni, saj se redne telesne aktivnosti izogibajo predvsem iz strahu po poslabšanju same bolezni, kar pa po strokovnih smernicah ne drži. Redna telesna aktivnost pripomore k večji kvaliteti življenja revmatikov, zato že vrsto let organizirano izvajamo brezplačno tedensko, strokovno vodeno, strukturirano in ciljno usmerjeno terapevtsko vadbo revmatikov ob upoštevanju njihovih specifičnih potreb, ki poteka na več kot 20 različnih lokacijah (bazeni in telovadnice) po Sloveniji. Enkrat tedensko omogočamo še spletno vodeno vadbo s fizioterapevtko Nušo Jerič. Pripravili smo tudi celovit program video vadb, ki je namenjen prav vsakemu posamezniku, predvsem pa bolnikom z diagnozo vnetne revmatske bolezni. V teh videoposnetkih člani društva skupaj s fizioterapevtko in znanimi Slovenci Mojco Mavec, Miho Eričem, Nikom Goršičem in Emo Kozin vadečega vodijo skozi različne lažje in težje izvedbe vadbe. Izvajamo tudi razne športno-rekreativne aktivnosti (nacionalni in lokalni pohodi s fizioterapevti in kineziologi, jutranji sprehodi, kolesarjenje ipd.), ki so prilagojene revmatikom. S temi programi želimo povečati motivacijo za zdrav življenjski slog in ozaveščati uporabnike o pomenu vzdrževanja dobre telesne kondicije za lažje obvladovanje bolezni ter dvig splošne kvalitete življenja kljub kronični bolezni,« je Petra Zajc opisala prizadevanja društva za telesno aktivnost svojih članov in povabila vse revmatike, naj si na spletni strani Društva revmatikov Slovenije in na njihovem YouTube kanalu ogledajo še ostale dejavnosti, s katerimi društvo izboljšuje življenja ljudi z vnetnimi revmatskimi boleznimi in njihovih bližnjih.

Glavni podpornik posveta

NOVARTIS | Reimagining Medicine

Ostali podporniki posveta

abbvie AstraZeneca Janssen Johnson&Johnson

lek član skupine Sandoz MEDIS Boehringer Ingelheim

Alenka Hlebec, ki že 18 let živi z revmatoidnim artritisom:

»Najtežje mi je je bilo sprejeti dejstvo, da gre za kronično bolezen, da bom morala celo življenje jemati zdravila in se prilagajati bolezni. Da bom morala spremeniti svoje življenje, cilje, ki sem jih imela in se prilagoditi novi realnosti. Vsak dan grem na pet kilometrov dolg sprehod, na katerem se sprostim, dvakrat tedensko pa tudi hodim na posebno vadbo za moč, ki jo organizira Društvo revmatikov. Potovanja in petje pa sta za mojo dušo. Društvo revmatikov je zame pomembna psihološka in socialna podpora. Zelo se trudijo, da bi izboljšali položaj revmatikov v družbi.«

Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije:

»Pot revmatika ni lahka, a z vztrajnostjo in odločnostjo lahko bolnik kljub vsem izzivom, zaživi kar se da človeka dostojno in polno življenje. Imamo namreč vse možnosti, da bolnik dobro obvlada bolezen. Od leta 2019 dalje tako redno hodim na funkcionalno vadbo, ki zajema tako vadbo za moč, kot tudi koordinacijo in ravnotežje, dihalne vaje, vaje za ogrevanje in raztezanje. Vadba za moč mi izboljšuje življenje. Lažje opravljam sedeče delo in druge vsakodnevne aktivnosti. Pomaga mi pri dvigu splošne energije ter razpoloženja, lažje se osredotočim in sem manj utrujena. Boljše spim, imam manj bolečin, tudi čas jutranje okorelosti se je skrajšal. «

Predstavljamo: antifosfolipidni sindrom

Avtoimunska bolezen, ki povzroča žilne strdke

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

Kaj je avtoimunska bolezen

Naš imunski sistem sestavljajo imunske celice, ki so specializirane za napadanje in uničevanje telesu tujih celic – zlasti mikroorganizmov, pa tudi škodljivih lastnih celic, na primer tistih, ki so okužene in tumorskih celic. Običajno je imunski sistem sposoben razlikovati med tujimi celicami in lastnimi celicami. Pri ***avtoimunski bolezni*** pa pride do napačne »akcije« imunskega sistema, ki napade lastne celice in tkiva, kot bi šlo za tujek. Posledica je uničevanje lastnih tkiv in organov, te poškodbe se odražajo kot kronično vnetje. Ob tem lahko pride tudi do **motnje in celo do** izpada delovanja napadenega organa. Pri tem nastajajo beljakovine, imenovane ***avtoprotitelesa***.

Kaj je antifosfolipidni sindrom

Antifosfolipidni sindrom je avtoimunska bolezen, za katero so značilne zapore arterij ali ven zaradi strdkov (tromboz), različni zapleti v nosečnosti in prisotnost posebnih protiteles, ki jih imenujemo ***antifosfolipidna protitelesa*** (aPL). Pri več kot polovici bolnikov gre za samostojno bolezen, brez druge pridružene avtoimunske bolezni, kar imenujemo primarni antifosfolipidni sindrom. Lahko pa se pojavlja v kombinaciji z drugo sistemsko vezivnotkivno boleznijo, najpogosteje s sistemskim eritematoznim lupusom (SLE).

Kako pogost je antifosfolipidni sindrom

Pogostnost (incidenca) te bolezni je okrog pet primerov na 100 tisoč oseb na leto, razširjenost (prevalenca) pa znaša med 40 in 50 na 100 tisoč oseb in narašča s starostjo. Ob postavitvi diagnoze je večina bolnikov starih med 30 in 50 let. Bolezen je bistveno pogostejša pri ženskah, kar 80 odstotkov je žensk, moški pa nekoliko pogosteje zbolevajo za primarno obliko bolezni. Nizko pozitivna antifosfolipidna protitelesa odkrivajo pri 2 do 6,5 odstotkih zdravih ljudi, višje vrednosti pa le pri 0,2 odstotka zdravih. Pri 13 do 17 odstotkih bolnikov z ishemično možgansko kapjo (tromboza možganskih žil) so v krvi ugotovili antifosfolipidna protitelesa. Pri 10 odstotkih žensk s tremi ali več zaporednimi splavi in 10 odstotkih oseb z vensko trombozo so prav tako ugotovili antifosfolipidna protitelesa. Katastrofični antifosfolipidni sindrom (tromboze malih žil) je redek, manj kot en odstotek vseh primerov.

Predvidevajo, da obstoj antifosfolipidnih protiteles povzroči trajno stanje, ki povečuje tveganje za nastanek tromboz, nek nov zunanji dejavnik pa ob tem trombozo dejansko sproži.

Bolezensko dogajanje pri antifosfolipidnem sindromu

Ugotovili so, da se antifosfolipidni sindrom lahko pojavlja v družinah. Odkrili so nekaj HLA antigenov, ki so povezani z nastankom antifosfolipidnih protiteles, vendar so te povezave precej šibke. Sposobnost antifosfolipidnih protiteles povzročiti bolezen (patogenost) so dokazali v živalskih modelih. Pasivno prenesena antifosfolipidna protitelesa bolnikov s tem sindromom, so povzročila znake bolezni pri poskusnih živalih. Ugotovili so, da so antifosfolipidna protitelesa lahko prisotna več let pred prvim trombotičnim zapletom, ob tem pa ni povsem jasno, kaj sproži ta akutni bolezenski dogodek in tudi ne, kaj sproži sintezo antifosfolipidnih protiteles. Opisanih je sicer več različnih stanj in dogajanj, ki povečajo nastanek tromboz, kot so spremembe celic in molekul v žilni steni, spremembe krvnih ploščic (trombocitov), zavora protitrombotičnega delovanja, nekatera druga dogajanja povezana z nosečnostjo in placento. Predvidevajo, da obstoj antifosfolipidnih protiteles povzroči trajno stanje, ki povečuje tveganje za nastanek tromboz (prokoagulantno stanje), nek nov zunanji dejavnik pa ob tem trombozo dejansko sproži. Za sočasen nastanek tromboz na različnih mestih ožilja je lahko več vzrokov: prekomerna aktivacija celic notranje žilne stene ali faktorjev strjevanja krvi. Slednje največkrat sprožijo razne okužbe, poškodba, operativni

posegi, zapleti v nosečnosti, zagon druge bolezni (SLE), opustitev ali nezadostno protitrombotično zdravljenje. Dejavnik tveganja za nastanek tromboze lahko deluje le na enem delu žile in tromboza nastane le na tem mestu. Lahko pa pride do tromboz malih žil v raznih organih (trombotična mikroangiopatija), če se pridružijo še tromboze večjih žil, govorimo o katastrofičnem antifosfolipidnem sindromu.

Klinična slika antifosfolipidnega sindroma

Najbolj značilni klinični znaki so tromboze in zapleti v nosečnosti.

Venske tromboze spodnjih udov so nekoliko pogostejše. Pri tretjini bolnikov z globoko vensko trombozo spodnjega uda je lahko usoden zaplet pljučna trombembolija, ko strdek odleti v pljuča. Možne so tudi venske tromboze ledvic, pazdušne vene, vene, ki dovaja kri v jetra, vene mrežnice in druge. Če se bolnik ne zdravi, se tromboze ponavljajo, običajno na istih mestih. Klinični znaki in potek zavisijo od mesta tromboze.

Arterijske tromboze lahko prizadenejo osrednje živčevje, pojavljajo pa se tudi tromboze venčnih (koronarnih) arterij, ledvičnih, mezenteričnih in kožnih arterij.

Tromboze malega žilja lahko prizadenejo različne organe, kot že omenjeno, so značilne za katastrofični antifosfolipidni sindrom. Najpogosteje prizadeti organi so ledvice (lahko pride do ledvične odpovedi), pljuča (krvavitev v pljučno tkivo), osrednje živčevje (zmedenost, motnja orientacije, epileptični napadi), srce (okvara srčne mišice) in prebavila.

Zapleti v nosečnosti sodijo med pomembna merila za diagnozo antifosfolipidnega sindroma in se pojavljajo pri 70 do 80 odstotkih nosečnic s to boleznijo. Zaplete delimo v tiste pri materi (maternalne) in tiste pri plodu (fetalne). Zapleti pri materi so preeklampsija, ki se kaže z visokim krvnim tlakom in s povečanim izločanjem proteinov v seču. Lahko preide v eklampsijo, ko se poleg omenjenih simptomov pojavijo

Žilni sistem in nastanek žilnih strdkov

še krči. Poleg tega je zaplet pri materi tudi odstop posteljice, po porodu so možne motnje delovanja srca in pljuč. Zapleti pri plodu so splav do desetega tedna nosečnosti, odmrtje ploda v drugem ali tretjem tromesečju, nedonošenost, zastoj v rasti.

Pri bolezni so možni tudi bolezenski pojavi, ki ne sodijo med diagnostična merila, so pa povezani s prisotnostjo antifosfolipidnih protiteles. Ob tem so lahko prizadeti številni organi. Poleg klasičnih znakov bolezni je znižano število krvnih ploščic (trombocitopenija).

Najznačilnejši znak je kožna sprememba, ki se imenuje livedo retikularis, to je lividno vijolična mrežasta obarvanost kože po raznih telesnih delih. Prizadetost srčnih zaklopk je ena od značilnosti večletnega antifosfolipidnega sindroma ali prisotnosti antifosfolipidnih protiteles. Od srčnih zaklopk je najpogosteje prizadeta mitralna, redkeje aortna zaklopka, kar lahko vodi v izrazitejše spremembe, ki zahtevajo operativno zamenjavo zaklopk. Prizadetost osrednjega živčevja je bolj kot s trombotičnimi dogodki, povezana z antifosfolipidnimi protitelesi. Lahko se pojavljajo spominske motnje, epilepsija, nehoteni zgibki (horea), vnetje hrbtenjače in migrena.

Kako dokažemo antifosfolipidni sindrom

Diagnostična merila za antifosfolipidni sindrom so klinična in laboratorijska. Za potrditev diagnoze mora biti prisotno vsaj eno klinično in vsaj eno laboratorijsko merilo.

Klinična merila so ena ali več dokazanih žilnih tromboz arterij, ven ali malih žil in zapleti v nosečnosti. Zapleti v nosečnosti zajemajo eno ali več izgub normalnega ploda med 10. in 34. ted-

nom nosečnosti, eden ali več prezgodnjih porodov normalnega ploda v 34. tednu nosečnosti ali že pred tem zaradi preeklampsije, eklampsije ali nenormalnosti posteljice in trije ali več nepojasnjenih zaporednih spontanih splavov pred 10. tednom nosečnosti, brez anatomskih, hormonskih in imunskih nepravilnosti matere.

Laboratorijska merila so prisotnost treh razredov antifosfolipidnih protiteles srednjih ali visokih vrednosti, ki jih moramo v 12-tedenskem intervalu potrditi vsaj dvakrat: to so antikardiolipinska protitelesa (aCL), protitelesa proti β2-glikoproteinu I (anti-β2GPI) in lupusni antikoagulanti. Najvišjo diagnostično vrednost ima prisotnost vseh treh razredov antifosfolipidnih protiteles, pri tem je najvišje tudi tveganje za zaplete (trojno pozitivni bolniki). Nizko tvegan profil je tisti, ki ima pozitivno eno skupino protiteles (aCL ali anti-β2GPI), nekoliko višje tvegan profil je kombinacija lupusnih antikoagulantov in še eno od antifosfolipidnih protiteles.

Zdravljenje antifosfolipidnega sindroma

Osnovna zdravila trombotičnega antifosfolipidnega sindroma so zdravila proti strjevanju krvi (antikoagulacijska zdravila) in zdravila proti sprijemanju krvnih ploščic-trombocitov (antiagregacijska zdravila), ki preprečujejo ponavljanje tromboz. Zdravljenje, ki je dostikrat doživljenjsko, mora biti prilagojeno posameznemu bolniku. Odvisno je od profila in titra antifosfolipidnih protiteles ter od morebitnih dodatnih bolezni in prisotnosti dejavnikov tveganja za bolezni srca in ožilja.

Antikoagulacijsko zdravljenje ob akutnem trombotičnem dogodku pričnemo z injekcijami nizkomolekularnega heparina, sledi zdravljenje s tabletami varfarina. Če je pozitivna le ena skupina protiteles, zadostujejo antiagregacijska zdravila. Lahko pa uporabimo kombinacijo obeh vrst zdravil. Glukokortikoidi so se izkazali za neučinkovite, dajemo jih le pri katastrofičnem antifosfolipidnem

sindromu, pri prizadetosti hrbtenjače in če je potrebno, pri pridruženi sistemski vezivnotkivni bolezni.

Pri zelo trdovratnih primerih, neodzivnih na zdravljenje, je včasih potrebna plazmafereza, to je postopek, ko zberejo bolnikovo plazmo in jo »očistijo« škodljivih snovi. Drugi postopek je afereza, kjer se iz krvi zbere in loči določeno komponento, v tem primeru imunoglobuline razreda G. Poskušajo tudi zdravljenje z nekaterimi biološkimi zdravili.

Zelo pomembno je preprečevanje srčnožilnih bolezni in zdravljenje dejavnikov tveganja za njihov razvoj. V ta namen uporabljajo statine, ki zmanjšajo tveganje za trombotične dogodke. Smiselna se je izkazala tudi uporaba D vitamina, zlasti pri njegovi znižani vrednosti v krvi, saj so tudi pri hipovitaminozi D opazovali pogostejše tromboze. V poštev prihaja še uporaba antimalarikov (hidroksiklorokina, klorokina), ki naj bi prav tako zmanjšali pogostnost pojavljanja trombotičnih dogodkov.

Pri nosečnostnem antifosfolipidnem sindromu od začetka nosečnosti in še najmanj 6 tednov po porodu, uporabljamo kombinacijo nizkomolekularnega heparina in acetilsalicilne kisline, kar izboljša izhod nosečnosti in zviša odstotek živorojenih otrok (zdravljene 70 do 80% živorojenih otrok, nezdravljene 10 do 20%). Dodatno priporočajo še vitamin D. Včasih pride kljub zdravljenju do zapletov, kot so porod pred 37. tednom, do zvišanega krvnega tlaka, zastoja rasti ploda in krvavitve pred porodom. Za nadaljnje zdravljenje in preprečevanje tromboz se odločamo pri vsaki bolnici posebej na osnovi prejšnjega poteka, profila in titra antifosfolipidnih protiteles ter morebitnih dodatnih dejavnikov tveganja za srčno žilne-bolezni.

Zaključek

Antifosfolipidni sindrom je sicer precej redka avtoimunska bolezen, vendar je treba v določenih primerih nanjo pomisliti. Določanje antifosfolipidnih protiteles pride v poštev pri osebah mlajših od 50 let, kjer prihaja do povečanega nagnjenja k strjevanju krvi (hiperkoagulacijskih stanj), kjer se pojavljajo strdki v krvnih žilah in pri ženskah z značilnimi zapleti v nosečnosti. Standardizirano določanje protiteles, značilnih za antifosfolipidni sindrom, naj opravljajo za to usposobljeni in preverjeni laboratoriji. Zdravljenje te bolezni, ki je precej zahtevno in mora potekati individualno, sodi v roke izkušenega revmatologa, v nosečnosti sodeluje še ginekolog.

ZDRAVJE

Kaj mora bolnik vedeti o svoji bolezni?

Piše: **prim. Vlasta Petric, dr. med., specialistka interne medicine in revmatologije**

Bliskovit razvoj medicinske znanosti v zadnjih desetletjih je omogočil zgodnje odkrivanje revmatičnih bolezni in učinkovito zdravljenje. Zato toliko bolj presenečajo podatki o pomanjkljivi zavzetosti bolnikov za zdravljenje. Tako po izsledkih raziskav kar 30 do 80 odstotkov bolnikov z revmatičnimi in drugimi mišično skeletnimi boleznimi ne sledi priporočenemu načrtu zdravljenja bodisi glede jemanja zdravil ali kontrolnih pregledov in drugih priporočil.

Posledica so napredovanje bolezni, slabši izhod zdravljenja, tveganje za gibalno oviranost in druge zaplete. Na podlagi teh podatkov je Evropska liga za boj proti revmatizmu EULAR podala izhodišča za prepoznavanje, obravnavo in preprečevanje pomanjkljive zavzetosti bolnikov za zdravljenje. V ospredju priporočil je ***poučevanje bolnikov*** kot standardni del obravnave vnetnih revmatičnih bolezni in »zdravljenja do cilja«. Bolnik mora biti podrobno seznanjen z značilnostmi svoje bolezni in zdravljenjem. Prav tako mora poznati tveganja, povezana z boleznijo, zdravili in tudi opustitvijo zdravljenja. To je ključnega pomena zlasti v primeru kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni, kot so revmatoidni artritis ali spondiloartritisi.

Kaj je revmatoidni artritis?

Najpogostejša kronična vnetna revmatična bolezen ***revmatoidni artritis*** prizadene en odstotek prebivalstva. Do 60. leta starosti obolevajo ženske pogosteje od moških. Zaradi vnetja se sklepna ovojnica zadebeli, pojavijo se izliv in že zgodaj v poteku bolezni erozije v sklepu. Značilno je simetrično otekanje zapestij, malih sklepov rok in stopal, a tudi komolcev, ramen, kolen, gležnjev. Bolečine so izrazitejše v mirovanju, bolnike ponoči zbujajo iz sna in zjutraj ali čez dan po daljšem počitku čutijo dolgotrajno okorelost. Pogosto je prisotna izčrpavajoča utrujenost. Sčasoma se pojavijo nepovratne deformacije sklepov. Bolezen lahko poleg sklepov prizadene tudi druge organe. Revmatoidne vozliče opažamo v podkožju ob sklepih, redkeje v notranjih organih. Lahko se pojavijo revmatična bolezen pljuč, vnetje srčne mišice ali osrčnika, vaskulitis kože ali notranjih organov. Nekateri bolniki imajo pomanjkanje solz in posledično prizadetost očesne veznice in roženice, možen je tudi episkleritis oziroma skleritis. Zaradi oteklin zapestnih sklepov lahko nastane utesnitev živca v zapestnem prehodu, zaradi okvare sklepa med prvim in drugim vratnim vretencem utesnitev hrbtenjače. Možne so še druge okvare perifernega živčevja. V krvi poleg zvišanih vnetnih kazalcev ugotavljamo za bolezen značilna protitelesa kot sta revmatoidni faktor in protitelesa proti cikličnemu citrulliranemu peptidu. Zlasti izrazita prisotnost slednjih napoveduje neugoden potek bolezni z zgodnjim nastankom erozij.

> Bolnik mora biti tudi poučen o tveganjih, povezanih z opustitvijo zdravil.

Spondiloartritisi

Za skupino kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni s skupnim imenom ***spondiloartritisi*** je značilen entezitis, vnetni proces je na pripenjališčih vezi in kit na kost, ki vodi v spremembe vezivnega tkiva in okostenevanje. Pojavlja se v predelu hrbtenice in/ali perifernih sklepov. V skupino uvrščamo ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, reaktivni artritis in enteropatični artritis. Glede na prevladujočo lokalizacijo jih delimo v spondiloartritise s prizadetostjo aksialnega skeleta, to je hrbtenice in tiste s prizadetostjo perifernega skeleta. Obolevajo pogosteje nosilci HLA-B 27 antigena. Najpogostejši zunaj sklepni pojav je vnetje oči uveitis. Pojavljajo se še luskavica, vnetje črevesne sluznice, okvara aortne zaklopke, motnje srčnega prevajanja, pljučna fibroza. Potek spondiloartritisov je tako lahko zelo raznolik.

Prizadetost hrbtenice je v ospredju pri ***ankilozirajočem spondilitisu***. Obolevajo pogosteje mlajši moški. Tožijo za vnetno bolečino, ki je hujša v miro-

vanju, proti jutru jih zbuja in ko vstanejo, čutijo dolgotrajno okorelost. Ko se razgibajo in med fizično aktivnostjo čez dan se bolečina zmanjša ali povsem izgine. Sprva se pojavlja v področju sakroiliakalnih sklepov, v križu in se z napredovanjem bolezni širi navzgor vzdolž poteka hrbtenice. Ta postaja vedno bolj okorela. Pri napredovanju bolezni pride do nepovratne deformacije hrbtenice s povsem zavrto gibljivostjo. Neredko je pridružen asimetrični artritis ramen, kolkov ali kolen. Boleče otekline na petah povzroča entezitis Ahilove tetive. Za ***psoriatičnim artritisom***, ki se pojavlja pri 20-30 odstotkov bolnikov z luskavico, zbolevajo moški in ženske enako pogosto. Artritis prizadene velike in majhne sklepe, asimetrično ali simetrično, neredko tudi končne sklepe na prstih rok. Posamezen prst lahko klobasasto oteče. Pri agresivno potekajoči bolezni erozije v sklepih hitro napredujejo in posledica so hude deformacije. Sočasno se lahko pojavi vnetje sakroiliakalnih sklepov oz. hrbtenice. V kroničen potek v posameznih primerih preide tudi ***reaktivni artritis***, vnetje sklepov, ki nastane po okužbi urogenitalnih organov, prebavil, dihal. ***Enteropatični artritis*** je pridružen kronični vnetni črevesni bolezni. Poteka na velikih sklepih v zagonih, pogosto ob poslabšanju črevesne bolezni. Erozije na sklepih nastanejo le poredkoma.

Zgodnje odkrivanje je ključno

Danes lahko kronične vnetne revmatične bolezni s pomočjo ultrazvočnih in magnetno-resonančnih preiskav sklepov in hrbtenice potrdimo še pred pojavom erozij v sklepih ali zakostenevanjem vezi.

Z zgodnjim zdravljenjem preprečimo ali upočasnimo nastanek nepovratnih sprememb na sklepih in hrbtenici. Pri tem je sodelovanje in zavzetost bolnika eden od ključnih dejavnikov za uspešno zdravljenje.

Po potrditvi bolezni revmatolog bolniku predstavi »zdravljenje do cilja«. Najpomembnejši cilj zdravljenja je obvladovanje bolezenskih simptomov in znakov ter preprečevanje poškodb sklepov in kosti. Najpomembnejši način, da to dosežemo, je zaustavitev sklepnega vnetja. Končni cilj je umirjena bolezen. Kadar zaradi sočasnih drugih bolezni ali zapletov zdravljenja to ni mogoče doseči, je cilj čim nižja aktivnost bolezni. Za protivnetni učinek uvedemo nesteroidne antirevmatike in po potrebi prehodno tudi glukokortikoide. Zaustavitev sklepnega vnetja dosežemo z zdravili, ki spremenijo potek bolezni. To so konvencionalna sintezna zdravila, biološka zdravila, tarčna sintezna zdravila in male molekule. Pri agresivno potekajoči bolezni zdravila iz posameznih skupin tudi kombiniramo.

Potek zdravljenja

Ob potrditvi bolezni revmatolog in bolnik najprej skupaj dorečeta cilj zdravljenja. Potem revmatolog bolnika seznani z načini zdravljenja, delovanjem predpisanih zdravil in možnimi neželenimi učinki. Opozori ga na pomen rednih kontrolnih pregledov in pravilnega izpolnjevanja vprašalnikov HAQ, BASDAI, BASFI, ki so v uporabi za oceno aktivnosti bolezni. Hkrati pa je pomembno, da bolnik revmatologa seznani s svojimi pričakovanji in morebitnimi pomisleki glede poteka bolezni ter zdravljenja in skupaj poiščeta najustreznejšo pot. ***Bolnik mora biti tudi poučen o tveganjih, povezanih z opustitvijo zdravil.***

Kronične vnetne revmatične bolezni so ***doživljenjske*** in enako tudi zdravljenje. Ko se bolezen umiri, bolnik po navodilu revmatologa prilagodi kombinacijo zdravil, nadaljuje le z enim ali zmanjša odmerek zdravila do vzdrževalnega. Začasna prekinitev zdravljenja z biološkimi in tarčnimi sinteznimi zdravili je potrebna ob okužbi, poškodbah z odprtimi ranami in pred operativnimi posegi. V primeru nosečnosti je mogoče

Slovarček strokovnih izrazov

vaskulitis – poškodbe žil zaradi vnetja

episkleritis – vnetje episklere, očesne ovojnice, ki pokriva beločnico v očesu

skleritis – boleče vnetje in škrlatno obarvanje beločnice, ki lahko resno poškoduje vid

entezitis – vnetje prirastišča mišice ali kite na kost

sakroiliakalni sklep – sklep med križnico in črevnico, odgovoren je za optimalen prenos sil s predela ledvene hrbtenice na spodnje okončine

> Priporočamo skupinsko telesno vadbo, saj poleg fizične aktivnosti nudi druženje in psihično sprostitev.

brez tveganja za plod z nekaterimi biološkimi uspešno vzdrževati nizko aktivnost bolezni.

Večje tveganje za druga obolenja

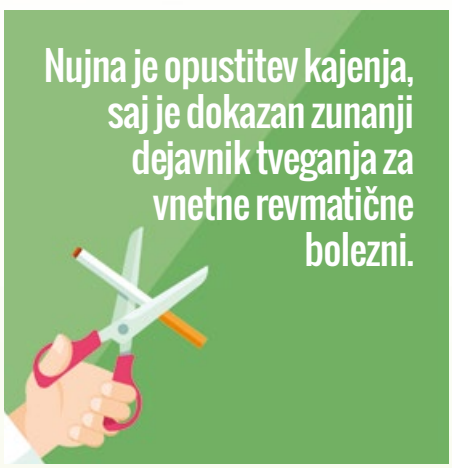
Bolnike pogosto skrbi, da bodo zaradi zdravil, ki jih jemljejo zaradi vnetne revmatične bolezni, pogosteje obolevali za okužbami. Res je, da so zaradi svoje bolezni imunsko oslabljeni, dodaten vpliv imajo tudi zdravila. A večje tveganje za resne okužbe pomeni sama zmerna ali hudo aktivna revmatična bolezen. Ker pogosteje zbolevajo za rakom, bolnike vzpodbujamo, da se redno vključujejo v preventivne programe za zgodnje odkrivanje raka, kot so SVIT, DORA, ZORA. Zaradi pogostejšega kožnega raka svetujemo zaščito pred soncem in samopregledovanje kože. Ob novoodkritem raku in med aktivnim zdravljenjem raka večino zdravil, ki spremenijo potek revmatične bolezni, ukinemo. Pred ponovno uvedbo onkolog in revmatolog ocenita stanje bolezni ter pretehtata koristi in tveganja, povezana z nadaljevanjem zdravljenja. Po pogovoru z bolnikom sprejmejo skupno odločitev o nadaljevanju zdravljenja revmatične bolezni.

Veliko dodatno breme obravnave revmatikov predstavljajo ***sočasne druge bolezni***. Ogroženost za možgansko ali srčno kap ter periferno žilno bolezen je namreč pri bolnikih z vnetno revmatično boleznijo dvakrat večja, kot v zdravi populaciji. Tveganje je pomembno večje v primeru pridružene sladkorne bolezni, zvišanega krvnega tlaka in krvnih maščob. Pri prekomerni telesni teži je potek vnetne revmatične bolezni trdovratnejši, učinkovitost zdravljenja slabša, možnost dodatnih mehanskih poškodb sklepov in hrbtenice večja. Zato je pomembno, da ***bolniki upoštevajo navodila glede zdravljenja spremljajočih bolezni in vzdrževanja primerne telesne teže***.

Skrb za zdrav življenjski slog

Nujna je opustitev kajenja, saj je dokazan zunanji dejavnik tveganja za vnetne revmatične bolezni. Odsvetovano je prekomerno uživanje alkohola. Različne diete, ki bi naj zmanjšale simptome ali celo pozdravile vnetne revmatične bolezni, niso preizkušene na znanstveno dokazljiv način in so lahko celo škodljive. Nekateri bolniki ugotavljajo poslabšanje sklepnega vnetja po določenih živilih npr. mleku in mlečnih izdelkih in se jim izogibajo. Bolniki, ki uživajo vegetarijansko hrano, morajo biti pozorni na zadosten vnos beljakovin, saj so pomembne za vzdrževanje mišične mase. Svetujemo previdnost pri uporabi prehranskih dopolnil, zlasti, če jih bolniki naročajo po spletu. Bolnike tudi opozorimo, da nobeno prehransko dopolnilo ne more nadomestiti predpisanega zdravljenja revmatične bolezni.

Z uravnoteženo prehrano, redno telesno vadbo in skrbjo za počitek in spanje se bolniki tudi lažje spoprijemajo s kronično utrujenostjo, ki pri nekaterih ostaja prisotna kljub povsem umirjeni revmatični bolezni. Priporočamo skupinsko telesno vadbo, saj poleg fizične aktivnosti nudi druženje in psihično sprostitev. Z dokazi podprte informacije o bolezni, ki jih bolniki prejmejo pri svojih revmatologih, na preverjenih spletnih naslovih, na srečanjih v okviru Društva revmatikov in izkušnje, ki jih izmenjajo med seboj, so ob vsakodnevnem premagovanju revmatičnih bolezni bolnikom lahko v veliko pomoč.



Andrej Gregorčič,
častni član Društva revmatikov

»Voljo mi je dajala ljubezen do družine«

Pogovarjala se je: **Barbara Škrinjar**

Revmatik, radiomehanik, Dolenjec, prostovoljec, predvsem pa mož, oče in dedek. Vse to je Andrej Gregorčič z Uršnih sel pri Novem mestu, ki z revmo živi od svojega 12. leta. Letos oktobra je za svoje predano dolgoletno delo prejel nagrado častnega člana Društva revmatikov, kjer je bil tudi dolgoletni predsednik. Naslednje leto ga čakata kar dva pomembna jubileja; 65 življenja z revmo, ki jo imenuje za svojo prvo sopotnico, in 50 let življenja z drago soprogo Mileno.

Živahen fantič, tretji od šestih otrok, tabornik in gasilec je čez noč praktično obležal. »Miruj, počivaj, miruj!« so mu po takratni zdravstveni doktrini dopovedovali iz dneva v dan. Razigrano otroštvo je zamenjalo ležanje v bolnišnici, nato v okrevališču, pa spet v bolnišnici. Sedmi razred je po osmih mesecih na invalidskem vozičku z longetami na nogah zaključil na Ortopedski kliniki v Ljubljani.

Kasneje se je izučil za radiomehanika, službo je zaradi svoje bolezni težje našel, a jo je. Najprej je bil dve leti zaposlen v RTV servisu, nato pa 21 let v podjetju Iskra, kjer je opravljal dela monterja, skupinovodje, na koncu pa prototipno delo. Leta 1990 se je invalidsko upokojil.

Andrej Gregorčič je invalid s priznano 100 odstotno telesno okvaro, ki pravi, da je tudi življenje revmatika lahko veselo in srečno. V to je prepričan odkar je spoznal svojo ženo Mileno in sta si skupaj ustvarila družino. Od takrat si večkrat reče: »Imam revmo, a ona nima mene. Imam ženo in ona ima mene.«

Če česa Andreju Gregorčiču nikoli v vseh teh letih kljubovanja bolezni ni zmanjkalo, je to življenjska volja. »Gnala me je ljubezen, skrb in odgovornost, da moram poskrbeti za svojo družino,« pravi. Bolezen je umirjal z zdravili, predvsem pa jo je uspel ukrotiti s koristnimi napotki, ki jih je vpeljala sodobnejša medicina. Namesto nasvetov, naj počiva in miruje, zdaj dobro ve, da je prava pot redno gibanje, telovadba ter nenehna skrb za gibljivost sklepov in moč mišic.

Vseskozi je bil aktiven pri prostovoljnem delu, ki ga v različnih organizacijah opravlja že 40 let. Lani je prejel nagrado Mestne občine Novo mesto za dolgoletno predano delo na področju prostovoljstva ter razvoja posameznih društev. Od leta 1983 je Gregorčič član tudi Društva revmatikov Slovenije, dobra dva mandata tudi njegov predsednik, zato je za svoje delo letos ob 40. obletnici društva prejel naziv častnega člana.

Ko sva se prvič slišala za intervju, ste bili ravno na kopanju v Dolenjskih toplicah. Ste še vedno, kljub vašim letom in bolezni, aktivni vsak dan?

Aktiven sem seveda vsak dan. Trenutno plavati še ne morem, ker sem si pri padcu natrgal ramenske vezi in v Dolenjske toplice trenutno hodim na

Če česa Andreju Gregorčiču nikoli v vseh teh letih kljubovanja bolezni ni zmanjkalo, je to življenjska volja.

razgibavanje. Pred mnogimi leti, ko sem zbolel, sem poslušal samo, naj mirujem in počivam. To so nenehno ponavljali, odpovedal sem se zato praktično vsemu. Kopanju v Krki, smučanju, kolesarjenju telovadbi v šoli. Vse se je zame ustavilo. Grozljivo, koliko sem preležal.

Danes verjetno bolnikom svetujejo ravno obratno?

Danes je na srečo zdravljenje popolnoma drugačno, po vsakem posegu, operaciji, bolnika takoj spravijo na noge in v pogon. Tako je prav. Na primer pri moji zadnji operaciji kolka, je bilo tako, da sem v nedeljo prišel v bolnico, v ponedeljek sem bil operiran in še isti dan me je fizioterapevt dvignil na noge. Potem pa na bergle in sem hodil. Tako velik zasuk se je zgodil v medicini. Je pa res, da je tudi poseg danes veliko manj invaziven. Tudi sam sem to izkusil na operaciji kolka lani in menjavi prvega kolka pred 22 leti.

Koliko operacij ste imeli vse skupaj?

Koleno so mi operirali trikrat, saj so mislili, da imam kostno tuberkulozo, ker sem mi je v njem nabirala voda. Vse skupaj pa sem imel 14 operacij.

Telovadite vsak dan?

Telovadba je zame zelo, zelo pomembna. Gibanje in sprehod je eno, vaje za moč pa so še veliko pomembnejše. Vsak dan zato že leta delam doma vaje za mišice, pa tudi na skupinske vaje hodim. Prakticiram pa tudi dihalne vaje. Kljub moji diagnozi, imam namreč prizadeto hrbtenico in sem v vratu tudi gibalno omejen, se mi gibanje močno obrestuje. Še danes s stegnjenimi nogami pridem s prsti do tal.

Za vami je 40 let prostovoljnega dela v različnih organizacijah. Za svoje zasluge ste prejeli tudi številna priznanja. Kaj bi vi, osebno, ko se ozrete nazaj izpostavili kot svoj največji dosežek?

Teh stvari je bilo res veliko, marsikaj sem počel, predvsem sem vedno rad prevzel organizacijo dogodkov ter povezovanja ljudi. Ugotovil sem namreč, da ljudje niso dovolj podučeni glede bolezni, kar

Naziv častnega člana mu je podelil predsednik Društva revmatikov Franc Špegel.

pa je za zdravljenje ključno. In z veseljem sem zato delil svoje izkušnje in druge praktične nasvete med bolnike. Naredili smo opazne premike, začeli smo z organizacijo vikend seminarjev, kjer so bolniki lahko dobili zelo koristne informacije. V najem smo denimo vzeli dva apartmaja v različnih toplicah. Revmatiki so tako dobili možnost skozi celo leto narediti nekaj zase in za svoje zdravje. To še danes zelo dobro deluje. Apartmaji so več kot 80-odstotno zasedeni. Potem smo temu dodali še stanovanje na Pohorju in danes imamo tako res veliko možnosti, da so naši člani aktivni.

Kaj potrebuje človek oziroma kaj žene človeka, da je tako angažiran v družbi ob dejstvu, da ga spremlja kronična bolezen?

Ozaveščanje ljudi se mi zdi za obvladovanje bolezni bistveno in na tem področju sem se zato tudi sam precej angažiral. Če si kot bolnik dobro seznanjen s svojo boleznijo, se znaš drugače pogovarjati tudi z zdravnikom. In če je bolnik s svojim zdravnikom v dobrih odnosih, če mu bolnik zaupa, je to dobro za oba, tako za bolnika kot zdravnika.

Kako pomembno je zaupanje in odnos med bolnikom in njegovim zdravnikom revmatologom?

> Namesto nasvetov, naj počiva in miruje, zdaj dobro ve, da je prava pot redno gibanje, telovadba ter nenehna skrb za gibljivost sklepov in moč mišic.

To je na prvem mestu.

Kako bi vi revmatološko zdravljenje danes primerjali s tistim iz vašega otroštva?

Če bi dal vremensko primerjavo: današnje zdravljenje je »vroče poletje«, včasih pa je bila »zima«, in to sibirska. Ogromna razlika je. Mene so denimo zdravili tako, da so mi vsak dan mesec dni dajali penicilin, da bi se umirili vnetje, pa se ni umirilo. Pa potem so me mazali s kremami, da me je vse peklo. Več kot pol leta sem na ortopediji preležal samo zaradi vode v kolenu, ker tega niso znali ustaviti. Imel sem prek 100 punkcij kolena. Potem so mi denimo dali obe nogi v mavec, nisem smel hoditi… si predstavljate? Znanje v medicini res močno napreduje, tudi farmacevtov, ki imajo seveda na voljo tudi boljša, drugačna zdravila. Danes je zdravljenje zato lahko veliko učinkovitejše.

> Kljub moji diagnozi, imam namreč prizadeto hrbtenico in sem v vratu tudi gibalno omejen, se mi gibanje močno obrestuje. Še danes s stegnjenimi nogami pridem s prsti do tal.

Naslednje leto Andreja Gregorčiča čakata kar dva pomembna jubileja; 65 življenja z revmo, ki jo imenuje za svojo prvo sopotnico, in 50 let življenja z drago soprogo Mileno.

Kakšne imate vi osebno izkušnje s sodobnimi zdravili in morda stranskimi učinki?

Če ponazorim samo s primerom bioloških zdravil. Včasih sem bil tudi sam v dvomih in sem imel denimo strah pred biološkimi zdravili. Zdaj vem, da je bilo to – vsaj v mojem primeru - brez potrebe. Ko je meni revmatologinja predlagala biološka zdravila, ker se vnetje v kolenih nikakor ni umirilo, sem sprejel ponujeno novo zdravljenje in sem zelo zadovoljen. Nekaj stranskih učinkov je, ampak ne takšnih, da bi moral z njimi prenehati. Danes tako ne jemljem nobenih protibolečinskih tablet. Včasih pa sem jih potreboval ogromno. Pred leti mi je sin rekel, da je pri nas Voltaren na mizi kot žganci, toliko sem jih potreboval.

Danes ste torej zadovoljni z zdravljenjem ?

Upam si trditi, da če bi že v mojem otroštvu bil zdravljen po današnjem načinu, mi mnogih operacij ne bilo treba opraviti in bi bili moji sklepi v boljšem stanju. Revmatologija je po mojem mnenju danes pri nas na visokem nivoju. Tudi operacij je danes zato bistveno manj. Ko ti danes postavijo diagnozo, kar se – ko enkrat prideš do revmatologa – zgodi zelo hitro, potem je na voljo veliko zdravil, ki vnetja umirijo in bolezen pogosto pride v remisijo. Tako tudi sklepi niso tako prizadeti.

Se pa žal naš zdravstveni sistem sooča tudi z velikimi kadrovskimi stiskami, predolgimi čakalnimi dobami, mnogi bolniki denimo nimajo niti osebnega zdravnika ...

Drži. Če osebni zdravnik pravočasno ne postavi suma diagnoze, takrat so križi in težave. Je pa res, da je revmatskih bolezni prek sto vrst in nekatere so zelo težavne za prepoznavanje in diagnostiko. Če pa zdravnik takšno bolezen prepozna, če vidi, da je zadeva resna, potem je to čisto druga pesem. Veliko breme je tako res na osebnih zdravnikih, pa tudi revmatologov žal v Sloveniji primanjkuje.

Poudarjate pomen ozaveščanja bolnikov. A danes je morda na internetu informacij celo preveč in niso vse verodostojne. Komu in katerim informacijam naj bolniki zaupajo?

Prav je da ljudje za informacijami brskajo in iščejo tudi po spletu. Veliko je dobrih, strokovnih in tudi zelo koristnih informacij. Na spletni strani društva je mogoče najti kup koristnih vsebin, izjemno pomembne so denimo vadbe pod vodstvom izobraženih strokovnjakov. To bolnikom res koristi. Po drugi strani pa je veliko tudi marketinga in komercialnih ponudb, ki lahko ljudi zavajajo. Nikakor ne gre vsemu kar slepo verjeti. Tako lahko bolnik dobi tudi povsem napačne informacije. Kdor je v dvomih, naj zadeve preveri pri zdravniku, vsi bolniki pa lahko vedno pokličejo tudi na društvo, kjer bodo gotovo dobili dober nasvet. Če strokovne sodelavke česa morda ne bodo vedele ali bodo v dilemi, bodo vedno preverile zadeve pri zdravnikih, s katerimi sodelujemo.

Kaj še lahko bolniki koristnega dobijo s članstvom v vašem društvu?

Če je revmatik pri društvu aktiven, ima zelo veliko od tega. Imamo organizirano telovadbo, kopanje, druženje, ekskurzije. V teh skupinah smo vsi enaki, so pa dobrodošli tudi svojci, da se izobrazijo o življenju z revmatiki. Zelo pomemben vir znanja je tudi naš vestnik, kje se najdejo nasvetu zdravnikov, pa tudi zgodbe posameznikov. Najpomembnejše pa je, da se medsebojno spodbujamo. Če bi pred leti toliko vedel o tej bolezni kot vem danes, bi bilo moje življenje čisto drugačeno.

Morda ste pa z nasveti vi komu pomagali, da ima lahko lažjo pot?

Če sem komu pomagal, sem hvaležen, da sem lahko.

Raziskave kažejo, da je med revmatiki večje tveganje za depresijo. Se je kdaj tudi vas lotil obup ali pa temne misli? Kako ste jih pregnali?

> Najpomembnejše pa je, da se medsebojno spodbujamo. Če bi pred leti toliko vedel o tej bolezni kot vem danes, bi bilo moje življenje čisto drugačeno.

Ne, jaz sem zmeraj stremel za tem, da bi se čim prej nekaj izučil in bi prišel do službe. Da ne bi moja družina trpela. Gnalo me je naprej. Vodilo me je to, da poskrbim za družino. Vedno je treba imeti pozitiven cilj. Nikakor se ni modro predati obupu, vedno se najde pot, je pa res treba biti aktiven, nič ne pride samo od sebe.

Kako koristno se vam zdi na glas spregovoriti o svojih težavah?

Izjemno koristno. Spomnim se primera, ko sem nekoč sodeloval na bazarju nevladnih organizacij in me je neka gospa v obupu vprašala, kaj ji svetujem, saj ima doma moža z revmo, ki samo obupuje. Moj nasvet je bil, naj mu reče: »Revmo daj v nahrbtnik, nahrbtnik na ramo in pojdi veselo naprej.« To je edini način, da lahko normalno funkcioniraš. Tudi slogan našega društva: »Imam revmo, a revma nimam mene«, pove točno to. Če pa se boš prepustil bolezni, boš obležal in bo bolezen zmagala.

Je danes to, da ima nekdo diagnozo, še stigma, denimo pri zaposlitvi?

Morda je še nekoliko stigme, saj danes podjetja od svojih zaposlenih zahtevajo 120 odstotkov angažiranosti. Ampak zavest raste, tudi s pomočjo takšnih društev, kot je naše. Veliko je sedečega dela, prisilnih položajev, kar je težko za revmatika Včasih smo po podjetjih ustanavljali tudi aktive, da smo ozaveščali, kako delati z zaposlenimi, ki imajo različne bolezni ali pomanjkljivosti.

Še bolj pomembno pa je, da ima bolnik partnerja, ki sprejme njegovo bolezen, ga razume in podpira. Jaz sem imel prej partnerko revmo kot ženo. In ko me je žena spoznala, je vedela, da sem bolan, a je to sprejela, in mi je veliko pomagala. Skupaj sva preživela vse tako težke kot lepe trenutke in to se nama bogato obrestuje.

Pogosto bolnike z revmo slišimo izreči morda paradoksalno trditev, da jim je bolezen prinesla tudi veliko lepega. Bi lahko kaj takega trdili zase?

Lahko, s tem ko sem bil aktiven pri društvu, podružnico Dolenjske in Bele krajine sem vodil 35 let, sem si ogledal Slovenijo po dolgem in počez in sem prepričan, da nikoli ne bi videl vseh teh naših lepih krajev, če ne bi okoli hodili z društvom.

Več kot 140 let zdraviliške tradicije

Zdravilišče Radenci je dom mineralnega wellnessa. Mineralno vodo, bogato s CO_2, si lahko natočite kar iz vrelca ali preizkusite mineralno kopel za roke. Tisočerim mehurčkom se lahko prepustite tudi v edinstveni mineralni kopeli z blagodejnim učinkom na srce, kožo in splošno počutje. Z wellness storitvami in kopanjem v termalnih bazenih dopolnjujemo sodobne zdravstvene tretmaje v našem zdravstvenem centru, ki je povezan z zdraviliškima hoteloma.

Pri izbiri primernega programa za revmatike vam je na voljo naše zdraviliško osebje.

MED TEDNOM ugodneje

02 512 22 00 | info.shr@sava.si | **www.sava-hotels-resorts.com**

ZDRAVILIŠČE RADENCI
SAVA HOTELS & RESORTS

Depresija in anksioznost pri otrocih in mladostnikih

Piše: **Zala Arnejšek, dr. med. specializantka otr. in mlad. psihiatrije**

Glede na študije imajo otroci in mladostniki s kroničnimi boleznimi višjo pojavnost tako depresije kot anksiozne motnje, depresivni simptomi pa naj bi bili v skoraj 20 odstotkih prisotni tudi pri njihovih starših. V pregledni študiji so pojavnost depresivnih simptomov pri otrocih in mladostnikih z juvenilnim idiopatskim artritisom ocenili med sedem in 36 odstotki, medtem ko je bila pojavnost anksioznih motenj med sedem in 64 odstotki.

1. Beseda **depresija** izhaja iz lat. deprimere in pomeni »potisniti navzdol«.

Kadar nekdo govori o depresiji, lahko misli na posamezen simptom (npr. žalost), sindrom (npr. slabo razpoloženje) ali klinično sliko bolezni. V ožjem pomenu je depresija epizodična in velikokrat kronična duševna bolezen, za katero so značilni simptomi, ki vplivajo tako na posameznikovo čustvovanje (žalost, potrtost, občutki nemoči, brezvoljnost), misli (občutki krivde, sramu, slaba samopodoba, občutki nevrednosti, črne misli, misli na smrt), vedenje (pretirana občutljivost, razdražljivost, umikanje v samoto, izguba interesov) in telo (upočasnjenost, napetost, bolečine, utrujenost, motnje spanja in apetita). Občutki, ki jih doživlja oseba z depresijo, vplivajo na vse vidike njenega življenja. Tako osebe težko najdejo veselje v čemerkoli, bodisi v ljudeh ali v dejavnostih, v katerih so nekoč uživale. O depresivni motnji govorimo, kadar simptomi vztrajajo vsaj dva tedna in so prisotni večino časa večino dni.

Ocenjuje se, da za depresijo zboli eden do dva odstotka predšolskih otrok, v adolescenci pa odstotek naraste na 12 odstotkov z večjim deležem deklet kot dečkov. Pri otrocih je pojav depresije večkrat povezan s težavami bodisi v domačem ali šolskem okolju in se pogosto prekriva z drugimi motnjami. Ob uspešnih intervencah se ne nadaljuje v odraslo dobo, medtem ko pri depresiji v adolescentnem obdobju velikokrat opažamo ponovitve epizod v odraslosti.

Na razvoj depresije vpliva kompleksno prepletanje biološke ranljivosti (genetska zasnova, pred-, ob- in poporodni dejavniki), psiholoških dejavnikov in dejavnikov okolja (družinski in socialni dejavniki). Motnja se velikokrat pojavlja skupaj z anksioznimi motnjami, telesnimi boleznimi, duševno manjrazvitostjo, ADHD in vedenjskimi motnjami.

Simptomi depresije se razlikujejo glede na razvojna obdobja.

Pri predšolskem otroku se bodo simptomi kazali v povečani razdražljivosti z izbruhi trme in neubogljivosti, otroci bodo kazali več samotolažilnega vedenja, večjo odvisnost od staršev, regres (npr. ponovno lulanje čez dan/noč po tem, ko so že usvojili toaletni trening), ne bodo kazali zanimanja za igro ali druženje z vrstniki, na že manjše dogodke se bodo odzivali s pretirano vznemirjenostjo ali pa bodo povsem apatični. Pogosteje bodo poročali o telesnih težavah (npr. bolečine v trebuhu), lahko je prisotno odklanjanje hrane, ki v težjih primerih vodi v zastoj rasti. Pomembno je vedeti, da se kljub prisot-

> Opažamo, da se dekleta večkrat zapirajo vase in zatekajo v bolezen.

nosti depresije lahko za krajši čas razveselijo pozitivnih dogodkov (npr. praznovanje rojstnega dne), kar imenujemo reaktivni afekt.

V šolskem obdobju so poleg razdražljivosti v ospredju telesne pritožbe (bruhanje, slabost, glavobol, bolečine v trebuhu). Pojavi se šolska neuspešnost, opuščanje dejavnosti, ki so otroka prej veselile, umik iz vrstniške skupine. Otroci so jokavi, izgubijo živahnost, so preobčutljivi že za manjše frustracije. Lahko opažamo tudi izgubo volje, energije, sami pa povedo, da jim je vse dolgočasno. Prisoten ostaja reaktivni afekt.

Pri adolescentih so simptomi depresije v določenem delu že bolj podobni tistim v odrasli dobi. Med glavnimi simptomi se pojavljata depresivno razpoloženje in izguba interesov, lahko pa je prisotna tudi razdražljivost z izrazitimi občutki jeze in sovražnosti. Prisotni so reaktivni afekt, občutljivost na zavrnitve in umik iz vrstniške skupine, padec učnega uspeha (slabša koncentracija) ali odklanjanje obiskovanja šole, pridružijo pa se tudi motnje spanja in apetita, utrujenost, občutki krivde in nemoči, ob stopnjevanju simptomov pa tudi misli na smrt (tako v pasivni kot aktivni obliki).

Opažamo, da se **dekleta** večkrat zapirajo vase in zatekajo v bolezen, lahko je prisotno samopoškodbeno vedenje ali zloraba zdravil, medtem ko so **fantje** običajno bolj razdražljivi, nestrpni, v sporu z okoljem, lahko se pojavi zloraba alkohola in drog.

Depresivno epizodo lahko razdelimo na blago, zmerno in hudo (slednjo pa še na tako z ali brez psihotičnih simptomov) glede na število simptomov in stopnjo prizadetega funkcioniranja.

V procesu diagnosticiranja moramo pomisliti tudi na druga stanja, ki prikažejo podobno sliko; žalovanje, prilagoditvena motnja, distimija, prisotnost specifičnih osebnostnih lastnosti, bipolarna motnja, druge duševne bolezni, telesne bolezni (okužbe, stranski učinki zdravil, nevrološke bolezni, endokrine bolezni).

Obravnava in zdravljenje potekata glede na izraženost klinične slike pri psihologih, kliničnih psihologih ali pedopsihiatrih, in obsegata pogovor o bolezni - psihoedukacijo (nastanek, značilnosti, simptomi, zdravljenje, pregled dejavnikov tveganja in varovalnih dejavnikov) in uporabo intervenc s psihoterapevtskimi pristopi (vedenjsko-kognitivna terapija (VKT), družinska sistemska terapija ipd.), v primeru vztrajanja simptomatike pa tudi uvedbo zdravil. V obravnavo so praviloma vključeni tudi starši. Ob pojavu samomorilnih misli se svetuje takojšen pregled pri zdravniku, najpogosteje specialistu otroške in mladostniške psihiatrije, ki bo ocenil otrokovo oz. mladostnikovo samomorilno ogroženost in tako odločil o nadaljnjih ukrepih za zagotavljanje varnosti.

2. **Anksioznost** je občutek tesnobe, nemira, ki ga je izkusil že vsak posameznik tekom svojega življenja. V primeru, da tesnoba naraste do mere, da prične ovirati naše funkcioniranje na več področjih, govorimo o anksiozni motnji (AM). Simptomi so tako psihološke (strah brez pravega vzroka, pretirane skrbi, ruminacije) kot fiziološke narave (občutek oteženega dihanja, suha usta, občutek razbijanja srca, tresavica, vrtoglavica, mravljinci).

Pri nastanku anksioznih motenj gre za preplet bioloških, psiholoških in okoljskih dejavnikov. Pojavnost anksioznih motenj znotraj družin je ocenjena na 40 odstotkov. Anksiozne motnje se pojavljajo pri štiri do osem odstotkov mladostnikov in so druga najpogostejša motnja v tem obdobju.

Med anksiozne motnje uvrščamo separacijsko anksioznost, specifične fobije, generalizirano anksiozno motnjo, socialno anksioznost, agorafobijo, panično motnjo in selektivni mutizem.

Anksiozne motnje prispevajo k izrazitim težavam v posameznikovem funkcioniranju; od umika iz družbe, težav pri sklepanju prijateljstev, izogibanju (subjektivno zaznanim) neprijetnim situacijam, kar vodi v zmanjšano pridobivanje izkušenj, zaradi katerih se posameznikov strah ponovno poveča. Brez ustrezne pomoči, anksiozne mot-

nje velikokrat vztrajajo v odraslo dobo in postanejo komorbidne z drugimi duševnimi motnjami.

Z namenom preprečevanja zapletov se tako svetuje obravnava anksioznih motenj in vpeljava intervenc (vključno s psihoedukacijo in vpeljavo mehanizmov za soočanje s situacijami, ki pri posamezniku vzbujajo povečano tesnobo). V obravnavo so pri mlajših otrocih vključeni starši, delo poteka po principih vedenjsko kognitivne terapije s poudarkom na vedenjski komponenti (funkcionalna analiza vedenja, jačanje želenega odziva, nižanje neželenega odziva), pri mladostnikih pa tudi na kognitivni (kognitivna restrukturacija, kontroliranje sposobnosti, trening asertivnosti, spodbujanje socialnih veščin, prepoznavanje miselnih distrozij) poleg izpostavljanja in vedenjskih eksperimentov.

3. Depresija in anksioznost pri otrocih in mladostnikih z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA)

Glede na študije imajo otroci in mladostniki s kroničnimi boleznimi višjo pojavnost tako depresije kot anksioznih motenj, depresivni simptomi pa naj bi bili prisotni tudi pri skoraj 20 odstotkih njihovih staršev.

V pregledni študiji so pojavnost depresivnih simptomov pri otrocih in mladostnikih z juvenilnim idiopatskim artritisom ocenili med sedem in 36 odstotkov (od tega so trije odstotki izpolnjevali kriterije za veliko depresivno epizodo, 93 odstotkov pa za diagnozo distimije – kronično slabšega razpoloženja), medtem ko je bila pojavnost anksioznih motenj med sedem in 64 odstotkov. K razvoju depresije naj bi prispevalo tako akutno oziroma kronično vnetje, ki je povezano s spremenjenim delovanjem nevrotransmiterjev, kot tudi nekatera zdravila (npr. kortikosteroidi, po nekaterih raziskavah pa tudi biološka zdravila).

Depresija lahko poslabša občutke bolečine, vpliva na zavračanje zdravljenja ter povzroči zmanjšanje kakovosti življenja, zato je pomembna zgodnja prepoznava in vpeljava intervenc za preprečevanje poglabljanja simptomov.

Faktorji tveganja za razvoj depresivne motnje in anksioznih motenj so karakteristike bolezni (poliartikularni ali oligoartikularni) artritis, aktivnost bolezni (število (aktivno) prizadetih sklepov, višje vrednosti na lestvicah za merjenje depresije v prvem letu) in prisotnost bolečine, medtem ko varovalno delujejo posameznikova psihološka prožnost, samoučinkovitost, občutek pripadnosti, sprejemanje bolečine in dobra socialna podpora.

V obravnavo je tako ob prepoznani motnji vključena celotna družina z namenom prepoznavanja, ukrepanja in posledičnega preprečevanja poglabljanja simptomatike duševnih motenj tako pri otrocih/mladostnikih kot njihovih starših in sorojencih.

Viri in literatura

- Radobuljac MD. Depresija v otroštvu in mladostništvu. In: Radobuljac MD, Pregelj P, ur. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije. Del 3, Nevrorazvojne motnje, motnje hranjenja, čustvene, anksiozne in vedenjske motnje, tiki. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za psihiatrijo. 2018 (a). p.84-94.
- Dajčman NP. Anksiozne motnje in fobije v otroštvu. In: Radobuljac MD, Pregelj P, ur. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije. Del 3, Nevrorazvojne motnje, motnje hranjenja, čustvene, anksiozne in vedenjske motnje, tiki. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za psihiatrijo. 2018 (a). p.104-15.
- Goodman R, Scott S. Specific Disorders and Presentations. In: Goodman R, Scott S, ed. Child and Adolescent Psychiatry – 3rd Edition. Blackwell , Oxford, UK. 2005 a. p. 43-226. Fair DC, Rodriguez M, Knight AM, Rubinstein TB. Depression And Anxiety In Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis: Current Insights And Impact On Quality Of Life, A Systematic Review. Open Access Rheumatol. 2019;11:237-52.
- Roemer J, Klein A, Horneff G. Prevalence and risk factors of depressive symptoms in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Rheumatol Int. 2023;43(8):1497-505.
- Hynes L, Saetes S, McGuire B, Caes L. Child and Family Adaptation to Juvenile Idiopathic Arthritis-A Systematic Review of the Role of Resilience Resources and Mechanisms. Front Psychol. 2019;10:2445.
- Pinho de Oliveira Ribeiro N, Rafael de Mello Schier A, Ornelas AC, Pinho de Oliveira CM, Nardi AE, Silva AC. Anxiety, depression and suicidal ideation in patients with rheumatoid arthritis in use of methotrexate, hydroxychloroquine, leflunomide and biological drugs. Compr Psychiatry. 2013;54(8):1185-9.
- Berthold, E., Dahlberg, A., Jöud, A. *et al.* The risk of depression and anxiety is not increased in individuals with juvenile idiopathic arthritis – results from the south-Swedish juvenile idiopathic arthritis cohort. *Pediatr Rheumatol.* 2022;20:114.
- Shorey S, Ng ED, Wong CHJ. Global prevalence of depression and elevated depressive symptoms among adolescents: A systematic review and meta-analysis. Br J Clin Psychol. 2022;61(2):287-305. doi: 10.1111/bjc.12333.
- Carr A. Problems in adolescence: Mood problems. In: Carr A. The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology: a contextual approach. Third Edition. Routledge, UK. 2016(b). p.617-86.

V pregledni študiji so pojavnost depresivnih simptomov pri otrocih in mladostnikih z juvenilnim idiopatskim artritisom ocenili med sedem in 36 odstotkov (od tega so trije odstotki izpolnjevali kriterije za veliko depresivno epizodo, 93 odstotkov pa za diagnozo distimije - kronično slabšega razpoloženja), medtem ko je bila pojavnost anksioznih motenj med sedem in 64 odstotkov.

SOCIALNA VARNOST

Kakšne so možnosti in spodbude zaposlovanja invalidov?

Piše: **Lana Krznarič, univ. dipl. pravnica, PIC – Pravni center za varstvo človekovih pravic in okolja**

Namen Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov je povečati zaposljivost invalidov in vzpostaviti pogoje za njihovo enakovredno udeležbo na trgu dela z odstranjevanjem ovir in ustvarjanjem enakih možnosti. Za enakopravnejše vključevanje invalidov v zaposlitev zakon določa tudi številne finančne vzpodbude.

S tem zakonom se ureja pravica do zaposlitvene rehabilitacije in nekatera vprašanja zaposlovanja invalidov ter določajo druge oblike, ukrepi in vzpodbude za njihovo zaposlovanje ter način njihovega financiranja.

Pravice po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI) lahko uveljavlja invalid oziroma invalidka, ki pridobi status invalida po tem zakonu ali po drugih predpisih, in oseba, pri kateri so z odločbo pristojnega organa ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev ali v zaposlitvi napreduje. V naši zakonodaji obstaja več zakonov, na podlagi katerih lahko oseba pridobi status invalida, pri tem pa vsak zakon po svoje definira status invalida, določa svoje pogoje za pridobitev tega statusa in nato omogoča drugačne pravice vezane na invalidnost.

Zaposlitvena rehabilitacija

O priznanju statusa invalida po ZZRZI odloča zavod za zaposlovanje, prav tako pa tudi o pravici do zaposlitvene rehabilitacije in o drugih pravicah, ki iz nje izhajajo, ter o zaposljivosti invalida. Temeljna pravica je pravica do zaposlitvene rehabilitacije, katere cilj je, da se invalid usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero. Invalid lahko uveljavlja pravico do zaposlitvene rehabilitacije, če nima pravice do enakih storitev po drugih predpisih. Če mu je priznana pravica do zaposlitvene rehabilitacije, pa ima sledeče pravice in obveznosti:

* pravico do storitev zaposlitvene rehabilitacije v skladu z odločbo in rehabilitacijskim načrtom,
* pravico in obveznost, da v zaposlitveni rehabilitaciji aktivno sodeluje,
* pravico do denarnih prejemkov, ki so vezani na plačilo stroškov prevoza in prehrane ter na aktivnost tekom zaposlitvene rehabilitacije
* in druge pravice in obveznosti, ki izhajajo iz načina in obsega izvajanja zaposlitvene rehabilitacije.

Ocena invalidovih zaposlitvenih možnosti

Zavod za zaposlovanje po zaključeni zaposlitveni rehabilitaciji izdela oceno invalidovih zaposlitvenih možnosti, iz katere je razvidno, ali je invalid zaposljiv v običajnem delovnem okolju, v podporni ali zaščitni zaposlitvi, za katera dela je usposobljen in kakšne podporne storitve ali prilagoditve potrebuje na delovnem mestu. Kadar kljub rehabilitaciji, prilagoditvam delovnega mesta in delovnega okolja invalid ne more dosegati delovnih rezultatov v višini vsaj ene tretjine zaposlenega na

Po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov lahko status invalida pridobi oseba, ki:

- ni pridobila statusa invalida po drugih predpisih oziroma nima z odločbo pristojnega organa ugotovljenih trajnih posledic telesne ali duševne okvare ali bolezni ter zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev,
- je prijavljena kot brezposelna oseba na zavodu za zaposlovanje,
- je dopolnila starost 15 let oziroma ni stara več kot 65 let
- in izpolnjuje zakonska merila.

običajnem delovnem mestu, se v oceni zaposlitvenih možnosti oceni, da je zaradi invalidnosti nezaposljiv, zavod za zaposlovanje pa o tem izda odločbo.

Programi socialne vključenosti

Invalidi z odločbo o nezaposljivosti, invalidi I. kategorije z odločbo Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, ki so brez pravice do invalidske pokojnine in osebe z motnjo v telesnem in duševnem razvoju, ki nimajo možnosti vključitve v ustrezne socialno varstvene storitve, imajo možnost, da se vključijo v programe socialne vključenosti.

Gre za socialne programe, namenjene podpori in ohranjanju invalidovih delovnih sposobnosti, ki jih izvajajo izvajalci, izbrani na javnem razpisu, ki ga objavi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in v katerem ministrstvo določi pogoje za izvajanje programov. Delovne in socialne vsebine programov vključujejo aktivnosti, ki so namenjene ohranjanju in razvijanju delovnih sposobnosti, pridobivanju delovne kondicije, delovnih kompetenc in vzdržljivosti uporabnikov, pa tudi pridobivanju in razvijanju socialnih spretnosti in veščin ter opolnomočenju uporabnikov in podobno.

Vključitev v program je prostovoljna, pred samo vključitvijo v program pa se z izbranim izvajalcem podpiše dogovor o vključitvi v program socialne vključenosti. Izvajalec naj bi zagotavljal izvajanje programa 8 ur dnevno vse delovne dni v letu z minimalno vključenostjo uporabnika 6 ur dnevno, v primeru, da je uporabnik vključen v program za krajši čas, pa mora to opravičiti z ustreznim dokazilom.

Ker pa se stanje posameznika in njegove delovne sposobnosti sčasoma seveda lahko spreminjajo, je pomembno omeniti, da invalidsko podjetje, zaposlitveni center, izvajalec programa socialne vključenosti ali invalid lahko kadar koli predlaga ponovno oceno doseganja

Z namenom ohranjanja delovnih mest in ustvarjanja novih delovnih mest za invalide se zagotavlja delodajalcem, ki zaposlujejo invalide, pomoč v obliki materialnih vzpodbud.

delovnih rezultatov invalida, če oceni, da se je njegovo doseganje delovnih rezultatov bistveno spremenilo ali kadar invalid in delodajalec skleneta pogodbo o zaposlitvi na drugem delovnem mestu. Na ponovno oceno doseganja delovnih rezultatov lahko invalida napoti zavod za zaposlovanje tudi po lastni presoji.

Prav tako je izvajalec programa socialne vključenosti dolžan na vsakih 6 mesecev oceniti invalidovo delovno učinkovitost in doseganje zastavljenih ciljev iz individualnega načrta, ki vključuje cilj, metode dela, strokovna ravnanja in aktivnosti v programu socialne vključenosti glede na sposobnosti, delovne zmožnosti, psihosocialne potrebe in cilje uporabnika. Pri oceni uporabnikove delovne učinkovitosti, ki jo poda izvajalec programov socialne vključenosti, se v okviru invalidovega vedenja in učinkovitosti med drugim presojajo njegova samostojnost pri delu, prilagajanje spremembam pri delu, kvaliteta dela, storilnost pri delu, odnos do dela in odnosi z okolico.

Oseba, ki je vključena v program socialne vključenosti, za svoje delo iz tega naslova ne prejema plače, temveč prejme zgolj izplačilo mesečne nagrade in potnih stroškov za dneve, ko je bila prisotna v programu. Kot izhaja iz javnega razpisa za izbor izvajalcev programov socialne vključenosti za obdobje od 2020 do vključno 2024, skupna mesečna višina nagrade uporabnika znaša od 5 odstotkov do največ 10 odstotkov zakonsko določene minimalne plače, če je uporabnik mesečno prisoten v programu od 60 do 128 ur in največ 15 odstotkov zakonsko določene minimalne plače, če je uporabnik mesečno prisoten v programu več kot 128 ur. Dodatni kriteriji za dodelitev mesečne nagrade uporabnikom pa so motiviranost, vztrajnost, samostojnost, storilnost (normirana/nenormirana dela), delovna uspešnost, kvaliteta opravljenega dela, količina dela, odnos do dela, odnos do drugih uporabnikov/strokovnih delavcev in sodelavcev in podobno.

Slovenija se je na področju zaposlovanja invalidov k aktivni politiki zavezala z vrsto ukrepov oziroma aktivnosti s ciljem omogočiti boljše možnosti za invalide. Poleg že omenjenih ukrepov, to vključuje tudi finančne vzpodbude za delodajalce in invalide.

Finančne vzpodbude za zaposlovanje invalidov

Z namenom ohranjanja delovnih mest in ustvarjanja novih delovnih mest za invalide se zagotavlja delodajalcem, ki zaposlujejo invalide nad kvoto, invalidskim podjetjem in zaposlitvenim centrom pomoč v obliki materialnih vzpodbud. Višina teh je odvisna od stopnje invalidnosti zaposlenih invalidov in njihovega deleža v skupnem številu vseh zaposlenih delavcev.

Delodajalcem, ki zaposlujejo najmanj 20 delavcev, zakon nalaga dolžnost zaposlovanja invalidov v okviru določenega deleža od celotnega števila zaposlenih delavcev. Delodajalec, ki je zavezanec v kvotnem sistemu, pa lahko kvoto izpolni na različne načine: zaposlitev predpisanega števila invalidov, plačilo prispevka v Javni štipendijski, razvojni, invalidski in preživninski sklad RS za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov ali nadomestna izpolnitev kvote tako, da sklene pogodbo o ustreznem poslovnem sodelovanju z invalidskim podjetjem ali zaposlitvenim centrom. Delodajalci, ki predpisano kvoto zaposlenih invalidov presegajo, pa so za vsakega invalida nad kvoto upravičeni do nagrade za preseganje kvote ter do oprostitve plačila prispevka za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. V skladu z ZZRZI lahko samozaposlen invalid uveljavlja pravico do vseh zakonskih vzpodbud, če za to izpolnjuje pogoje. Ena takšnih je tudi nagrada za preseganje kvote v višini 20 odstotkov minimalne plače na mesec. Samozaposleni invalidi so upravičeni tudi do oprostitve plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

ZZRZI za enakopravnejše vključevanje invalidov v zaposlitev določa tudi številne druge finančne vzpodbude, med njimi na primer subvencije plač invalidom, plačilo stroškov prilagoditve delovnih mest in sredstev za delo invalidov, plačilo stroškov storitev v podpornem zaposlovanju in letne nagrade delodajalcem za dobro prakso na področju zaposlovanja invalidov.

Še je prostor za izboljšave

Za uresničenje polnih zmožnosti invalidnih oseb in zagotovitve njihove enakovredne vključitve v družbo, je bistveno, da se jim omogoči tudi aktivno udejstvovanje na področju zaposlovanja, pri čemer ima ključno vlogo država, ki v ta namen sprejema potrebne ukrepe ter pravna podlaga, ki te omogoča. Kot se kaže v praksi, pa bi bilo potrebno v obstoječem sistemu nasloviti tudi določene pomanjkljivosti opisanih mehanizmov za zagotavljanje zaposlovanja invalidov. Tak primer so dela v okviru programov socialne vključenosti, ki se kažejo kot preveč standarizirana in nezadostno prilagojena individualnim zmožnostim, izobrazbi in potrebam posameznikov. Prav tako pa bi zanje zagotovo predstavljalo večjo vzpodbudo, če bi za svoje delo pri tem namesto izplačila nizke mesečne nagrade, prejemali ustrezno plačilo, ki bi jim zagotovilo tudi višjo stopnjo samozadostnosti.

Samozaposleni invalidi so upravičeni do oprostitve plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Fizioterapevtski kotiček

Vaje z elastičnim trakom

Pripravlja in telovadi: **Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka**

Vaje z elastiko lahko izvajamo dva do trikrat na teden, pred vadbo se primerno ogrejemo.

Ležimo na hrbtu, nogi sta pokrčeni v kolenih. Trak razpolovimo in si ga položimo preko medenice in fiksiramo z dlanmi.

Dvignemo zadnjico od podlage. Vajo ponovimo 8–12 krat.

VAJA 1

Ležimo na hrbtu. Trak si ovijemo okoli gležnjev v obliki osmice in ga z desnim stopalom fiksiramo ob tla. Leva noga je iztegnjena v kolenu.

VAJA 3

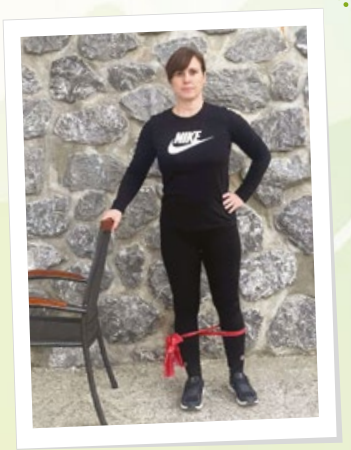
Ležimo na hrbtu, nogi sta pokrčeni v kolenih. Trak v obliki osmice ovijemo okoli kolen.

Z desno nogo naredimo odmik noge vstran, stopala ostanejo na tleh. Vajo ponovimo še z levo nogo.

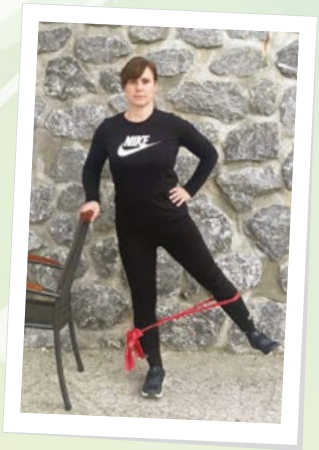
VAJA 2

Dvignemo stegnjeno levo nogo od podlage, zadržimo 2–3 sekunde in nogo vrnemo v začetni položaj. Vajo ponovimo 8–12 krat.

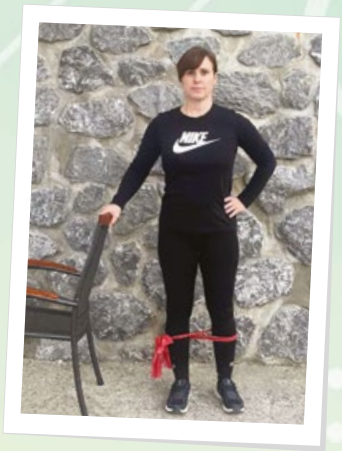
VAJA 4



Trak si ovijemo okoli goleni v obliki osmice. Stojimo v širini medenice.

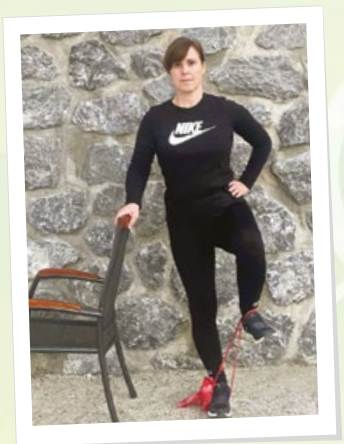


Levo stegnjeno nogo odmaknemo vstran, v tem položaju zadržimo 2-3 sekundi, nato nogo vrnemo v začetni položaj. Vajo z vsako nogo ponovimo 8-12 krat.



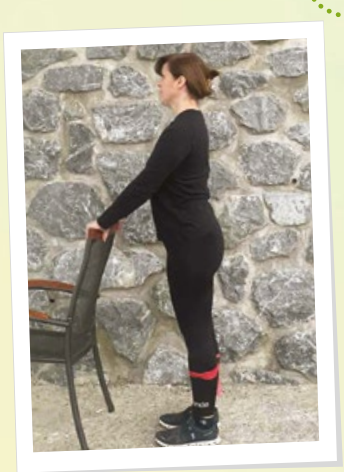
Trak ovijemo okoli gležnjev, stojimo v širini medenice.

VAJA 5

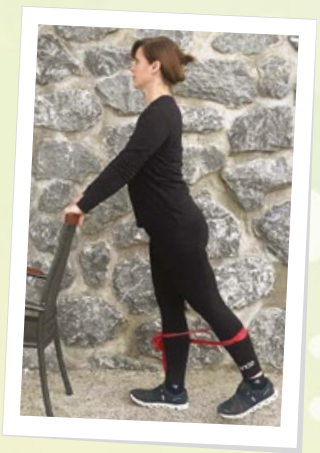


Levo nogo pokrčimo v kolku, kolenu in stopalu. V končnem položaju zadržimo 2-3 sekundi, nato nogo vrnemo v začetni položaj.

VAJA 6



Stojimo v širini medenice, okoli goleni imamo trak.

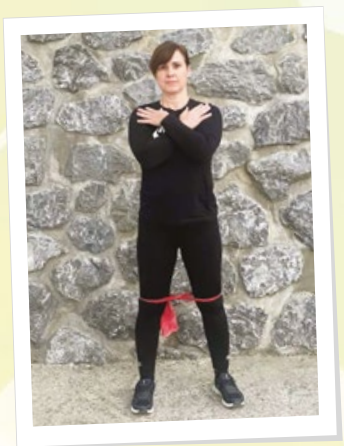


Desno nogo nekoliko iztegnemo nazaj. Pazimo, da ne povečamo ledvene krivine. Vajo z vsako nogo ponovimo 8-12 krat.

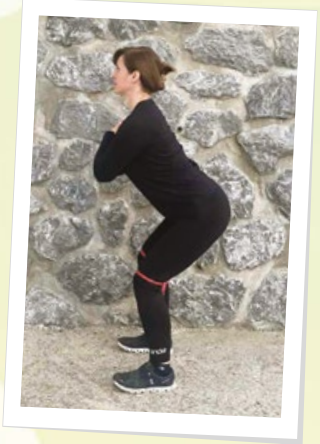
Vabljeni na spletno vadbo

Vodena vadba z Nušo preko zooma poteka vsak četrtek ob 19. uri. Vsi zainteresirani pošljite prošnjo za povezavo na **franc.spegel@gmail.com**.

VAJA 7



Stojimo v širini medenice, roki prekrižamo na prsnem košu.



Naredimo počep. Pri tem pazimo, da kolen ne potisnemo preko linije stopal (zadnjico potisnemo nazaj, kot bi želeli sesti na stol). Vajo ponovimo 8-12 krat.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Dan odprtih vrat Splošne bolnišnice in Zdravstvenega doma Novo mesto

Piše: **Helena Murgelj**

Sredi septembra sta v sklopu svetovnega dneva varnosti pacientov Splošna bolnišnica Novo mesto in Zdravstveni dom Novo mesto že četrtič odprla vrata vabljenim in naključnim obiskovalcem.

Svetovni dan varnosti pacientov je potekal pod geslom »Glas pacientu«, ki je namenjen ozaveščanju prebivalstva o pomenu kakovosti in varnosti v zdravstvu, opolnomočenju pacienta skozi upoštevanje njegovega glasu in spremembam kulture varnosti.

Na slavnostni otvoritvi dogodka, ki je bila pred upravno stavbo bolnišnice, so o pomenu zagotavljanja varnosti pacientov v zdravstvu spregovorili Goran Mlakar, predstavnik Zveze organizacij pacientov Slovenije, doc. dr. Milena Kramar Zupan, direktorica Splošne bolnišnice Novo mesto, mag. Alenka Simonič, dr. med., direktorica Zdravstvenega doma Novo mesto in Urban Kramar, podžupan Mestne občine Novo mesto. V programu so sodelovali dijaki srednje zdravstveno kemijske šole Novo mesto pod vodstvom mentorice Glorie Šepec.

Z Andrejem Gregorčičem, častnim članom Društva revmatikov, sva se v bolnišnici udeležila delavnice Glas pacientu, kjer je Tatjana Pavlin, dr. med., predstavila rezultate raziskave PREMS o izkušnjah pacientov z zdravstvenimi obravnavami, v Šolskem centru Novo mesto pa sva prisluhnila zanimivi okrogli mizi »Zagotavljanje varnosti pacientov skozi glas pacienta«, kjer je bil osrednji gost Jože Okoren, predsednik Društva paraplegikov Dolenjske, Bele krajine in Posavja.

Med 10. in 14. uro je na stojnicah v Splošni bolnišnici Novo mesto in v Zdravstvenem domu Novo mesto predstavilo svoje delovanje 24 regijskih društev s področja zdravstva. Na stojnici v novomeškem zdravstvenem domu se je poleg Zdravstvenega doma, Društva koronarnih bolnikov Dolenjske in Bele krajine predstavilo tudi Društvo revmatikov Slovenije, podružnica Dolenjske in Bele krajine. Na stojnici so nas obiskali in se z nami pogovorili tudi predstavniki bolnišnice in zdravstvenega doma. Člani Andrej, Majda, Marjeta in Helena smo zastopali in predstavljali programe ter delovanje našega društva. Na stojnici smo prikazali pripomočke za vadbo, na voljo je bilo veliko reklamnega gradiva za obiskovalce.

Naša stojnica.

Naša stojnica in predstavniki bolnišnice ter Zdravstvenega doma Novo mesto.

Prehrana in zdravila

Piše: **Helena Murgelj**

V Dolenjskih lekarnah so konec septembra obeležili 19. dan slovenskih lekarn, ki je bil posvečen pravilni in varni uporabi zdravil.

Farmacevtka Alenka Grandovec, ki nam je že predavala na družinskem srečanju, nas je povabila v imenu Dolenjskih lekarn Novo mesto na predavanje z naslovom »Prehrana in zdravila«, ki je potekalo v Knjižnici Mirana Jarca v Novem mestu.

Na predavanju je farmacevtka Alenka Grandovec vsem udeležencem podala koristne informacije o prehrani v različnih življenjskih obdobjih in medsebojnem delovanju hrane in zdravil. Po predavanju je sledil pogovor s strokovnjakinjo za klinično prehrano dr. Renato Hribar, ki ga je moderirala strokovna vodja Dolenjskih lekarn Andrea Šetina. Kdor je ta dan obiskal lekarno ali se udeležil predavanja, je prejel informativno knjižico z naslovom Prehrana in zdravila, ter kremo za roke.

Ta dan so v lekarni izvajali tudi različne aktivnosti, od brezplačne izdelave »Osebne kartice zdravil« do drugih storitev, svetovanj in promocij njihovih galenskih izdelkov. Tudi nekaj naših članov revmatikov je ta dan obiskalo lekarno in se udeležilo predavanja.

Na delavnici Glas pacientu.

Okrogla miza.

Predavateljica farmacevtka Alenka Grandovec (zgoraj). Odgovarjali smo na vprašanja udeležencev (spodaj).

Podružnica **Gorenjska**

Iz meseca v mesec smo nabirali nepozabne skupne spomine

Piše: **Sanja Klemenčič**

Letošnje leto smo bili na Gorenjskem zelo aktivni, skozi leto se je nabralo veliko lepih vtisov z naših druženj.

Januar
Že nekaj let nas po novoletnih praznikih združijo polni trebuščki, želja po gibanju in pa možnost, da si izmenjamo lepe želje in voščila. Na prvi letošnji pohod na Kamen smo se tako odpravili že 6. januarja. Že nekaj dni pozneje smo odšli na Brda, kjer je bil pohod zahtevnejši in daljši, vendar smo ga prav tako uspešno izpeljali.

Februar
V februarju smo se odpravili na ogled znamenitosti Kranja, od kanjona Kokre, do cerkve v centru mesta, razgledne ploščadi in Prešernove hiše. Mesec smo zaključili s tradicionalnim pohodom okoli Brda, ki je obsegal kar 9,7 kilometra.

Marec
Marca se je malce ogrelo. Napotili smo se v Snovik. Od tam smo se v hrib napotili proti naselju Hruševka do vasi Buč čez Pirševo in nazaj na izhodišče. Brez kave in kopanja ni šlo.

April
Vsako leto 27. aprila poteka organiziran pohod po Udin borštu v spomin na padle v 2. svetovni vojni. Dobimo se pred trgovino, nadaljujemo peš po dolgi ali kratki poti do spomenika padlim, ki se nahaja globoko v gozdu. Sledi kratek počitek, okrepčilo in nekaj partizanskih pesmi. Sončni žarki so že napovedovali pomlad…

Maj
V maju smo organizirali pohod na Kamnek. Dobili smo se v Tržiču in se podali v hrib. Uživali smo v dobri družbi in krasnem sončnem vremenu. Opoldne pa smo se odpravili še na okusne štruklje.

Junij
Junija smo organizirali še zadnji pohod na Blegoš pred počitnicami. Vreme je bilo vroče, a nas to ni oviralo. Konec junija smo se odpravili tudi na strokovno ekskurzijo. Obiskali smo Planinski muzej v Mojstrani. Z avtobusom smo se zapeljali do Ruske kapelice na Vršiču in se sprehodili po okolici. Za konec pa smo si privoščili postanek v Hotelu Špik. Popoldne so nekateri izkoristili za kopanje, drugi za potepanje v naravi.

Julij
Julij pa je bil poseben mesec, predvsem za našega člana Pavla, ki je praznoval častitljivi jubilej. Leto se je nato hitro prevesilo v drugo polovico. Jesen in mesec oktober sta minila v znamenju praznovanja 40. obletnice društva.

Hvaležna sem, da sem spoznala dobre ljudi iz društva, ki so me naučili, kako shajati z boleznijo. Skupaj uživamo v dobri družbi, izmenjujemo mnenja, nasvete in se družimo na izletih v naravi. Danes vem, da nič od tega ni samoumevno, nekdo se mora za vsak dogodek potruditi in mora za organizacijo žrtvovati svoj čas. Ko pišem tale članek, je denimo moj vnuček, ki mi pomeni vse na svetu, v vrtcu, jaz pa organiziram naše družinsko novoletno srečanje. Upam, da bo tako prijetno, kot je bilo vedno.

Radi skupaj hodimo.

Z izleta pri Ruski kapelici.

IZ PODRUŽNIC

90. jubilej Pavla Prestorja

Piše: **Sanja Klemenčič**

Dolgoletni član društva iz gorenjske podružnice Pavel Prestor je letos praznoval okroglih 90 let. Čestitamo!

Rojen je bil v Srednji vasi pri Šenčurju 26. junija 1933. Član društva je vse od leta 1999. Diagnoza Spondilitisa ga je v življenju za kratek čas ustavila zaradi bolečin v hrbtenici in vratu. Diagnozo je dobil povsem po naključju. Poslan je bil na slikanje zoba, kjer je naletel na revmatologinjo, ki je rentgenologu naročila še sliko hrbtenice. V svojem življenju je zamenjal vsaj štiri revmatologe. Večkrat se je udeležil zdraviliškega zdravljenja v toplicah.

Ljubitelj hribov

Pavel je velik ljubitelj hribov. Dolga leta je bil vsakdanji obiskovalec Jakoba nad Preddvorom. V svojih najboljših letih je naredil tudi do 300 pohodov na leto. Redno se udeležuje naših dogodkov, plavanja, telovadbe, srečanj, pohodov in včasih tudi teka na smučeh. To ga ohranja vitalnega, dobre volje in bistrega duha.

Pevec

Kot član pevskega zbora Društva upokojencev Šenčur se redno udeležuje vaj in nastopov. Peti je začel že v osnovni šoli, nadaljeval pa v cerkvenem zboru. Tam je spoznal tudi svojo bodočo ženo Almo. Nadaljeval v pevskem zboru Iskra, kjer je pel 30 let. Najrajši prepeva domače pesmi.

Sodeloval je tudi v Kulturnem društvu Svoboda Šenčur v podeželskih igrah. Najbolj mu je ostala v spominu vloga Deseti Brat, kjer je igral učitelja Kvasa. Bil je tudi kino operater in vrtel filme v Kranju, Šenčurju in na predavanjih v času, ko so potekala izobraževanja o raku na dojkah.

Še vedno vozi

Izobraževal se je na Industrijski šoli Iskra v Kranju. Svoje delovne dni je kreativno preživel v kranjski Iskri kot finomehanik delovodja in se tam tudi upokojil. Kar 30 let je bil inštruktor in predavatelj cestno prometnih predpisov v Šenčurju in 15 let član izpitnega centra v Kranju. Še vedno je odličen šofer in še vedno vozi.

Uživa v družbi vnukov

Ima dva sinova. Eden je svojo kariero ustvaril čez lužo, a očeta večkrat obišče, pa tudi Pavel je bil že dvakrat v Ameriki. Drugi pa je ostal doma in dela kot nevrokirurg. Pavel nikoli ne pozabi povedati sinovega nasveta: »Ata telovadi, telovadi, migaj, da ne boš končal na invalidskem vozičku!« Življenje so mu polepšala rojstva 6 vnukov, ki mu tudi večkrat priskočijo na pomoč, če to potrebuje.

Julija smo se kljub natrpanim urnikom s Pavlom le uspeli dogovoriti za obisk. Z grmenjem in bliski smo se pripeljali pred njegov dom, ki ga je krasil mlaj sosedov. Oborožili smo se s cvetjem, torto in košaro dobrot. Kljub slabemu vremenu smo se skupaj usedli pred hišo, obujali smo spomine, se poveselili, posladkali in se odžejali z jezersko vodo.

Pavel, želimo vam trden korak dobro voljo in bistrega duha še na mnoga leta.

sotrpini iz gorenjske podružnice

Pavel Prestor.

Podružnica **Kočevje**

Iz teme kraških jam do Snežnika

Piše: **Jožica Verderber**

Člani podružnice Kočevje smo se še pred poletnimi počitnicami odpravili na enodnevno potepanje po Bloški Planoti. Obiskali smo tri velike znamenitosti Notranjske: Križno jamo, Grad Snežnik in Bloško jezero.

Posebno doživetje v Križni jami

Najprej smo se odpeljali do Križne jame, kjer smo imeli voden ogled. Pred vstopom smo se preobuli v gumijaste škornje in dobili vsak svojo ročno svetilko in vodiča, ki nam je dal navodila o ogledu jame. Njene posebnosti so značilna številna podzemna jezera in najdišča kosti jamskega medveda. Križna jama je četrta na svetu po številu živečih jamskih živali. Temperatura zraka v notranjosti jame je skozi celo leto osem stopinj Celzija. Na začetku poti smo si ogledali velike dvorane, a že po nekaj sto metrih ni bilo več svetlobe, zato smo si po poti pod nogami svetili z ročnimi svetilkami. Glavni rov nas je vodil do Velike dvorane, kjer so kosti jamskih medvedov. S čolnom smo se odpeljali na deset minutno vožnjo po jezeru. To je bilo posebno doživetje, saj je v popolni temi zgolj reflektor čolna osvetljeval vožnjo po jezeru. Čisto vsi udeleženci smo bili prvič v Križni jami, zato je bil ta ogled za nas nepozabno doživetje.

Ogled Grada Snežnik

Pot smo nadaljevali do Gradu Snežnik na Notranjskem, ki je eden najlepših gradov v Sloveniji. Sprejela nas je grajska vodička, ki nas je opozorila, da slikanje in snemanje v gradu ni dovoljeno, zato smo prisluhnili zgolj njeni razlagi, ko nas je vodila skozi štiri grajske etaže. Grad Snežnik je edinstven muzej bivalne kulture 19. stoletja in življenja njenih prebivalcev, ki ohranja originalno opremljene prostore družinskih članov in služabnikov iz svojega obdobja. V gradu se nahaja tudi lepa zbirka lovskih trofej. Danes se poleg muzejske dejavnosti v gradu odvijajo tudi kulturni dogodki in civilni poročni obredi.

Še do Bloškega jezera

Po ogledu grada Snežnik smo se odpeljali v Grahovo do gostišča Škriban, kjer so nam postregli z odličnim kosilom. Ker je bil lep sončen dan, smo se odpeljali še do Bloškega jezera. Bloško jezero, imenovano tudi Volčje jezero, je umetno jezero na Bloški planoti. Jezero polnijo povirne vode potoka Bločica. Površina jezera je 0,8 hektara, največja globina pa tri metre. Jezero je priljubljena izletniška točka za motoriste, kolesarje, sprehajalce, pohodnike in kopalce. V brunarici ob jezeru poskrbijo za lačne in žejne. Tudi mi smo si privoščili sladoled in hladno pijačo. Naše potepanje se je bližalo koncu, zato smo se morali odpraviti proti domu, a bili smo veseli in zadovoljni, da smo spoznali nove lepote in znamenitosti naše Slovenije.

Pred Križno jamo.

IZ PODRUŽNIC

Po učni poti na Kočevskem

Piše: **Jožica Verderber**

Podružnica Kočevje je organizirala tretji nacionalni pohod Društva revmatikov Slovenije. Prvo septembrsko soboto smo pohod organizirali Pri Rožnem studencu v Mahovniku pri Kočevju. Udeležilo se ga je 107 članov našega društva iz devetih podružnic.

> **107** članov našega društva iz devetih podružnic se je udeležilo pohoda.

Goste smo sprejeli pred gostiščem Marof in jih pogostili z domačim pecivom in aperitivi. Veliko se nas že dobro in dolgo pozna, zato ni manjkalo toplih objemov in pozdravov.

Začeli smo s predstavitvijo naših krajev

Predno smo se odpravili na pohod sem vse prisrčno pozdravila, jim zaželela dobrodošlico in prijetno počutje ter jih povabila pred stavbo Slovenskih državnih gozdov, kjer so prisluhnili našemu predavatelju Mihaelu Petroviču.

Predavatelj je predstavil Kočevsko, zgodovino našega mesta Kočevje, pripovedoval o življenju in naseljevanju Kočevarjev, življenju pred in po vojni, o velikih in znanih podjetjih, ki so žal večinoma propadla ter o kočevskem rudniku rjavega premoga, na mestu katerega je danes veliko Rudniško jezero. Ker je gospod Mihael prava enciklopedija znanja o našem mestu in okolici, bi lahko govoril in govoril, a je bil žal časovno omejen. Odgovarjal je na vprašanja naših gostov, ki so bili nad predstavitvijo zelo navdušeni. Nagradili smo ga z močnim aplavzom.

Do Rinže in Mrzlega studenca

Potem smo se podali na pohod, ki je potekal po najstarejši učni poti na Kočevskem. Že pred gostiščem Marof in stavbo Slovenskih državnih gozdov so na ogled postavljene umetniške skulpture kiparja Staneta Jarma iz Kočevja. Nekatere so potrebne restavriranja, saj so stare že več kot 40 let. Pot nas je nato vodila po gozni poti do reke Rinže in Mrzlega studenca. Ob poti smo se ustavili ob tablah z opisi življenja v gozdu, gozdnih živali in vrsti dreves. Na jasi sredi gozda smo se pri Jurčku malo odpočili. Lepo je bilo opazovati udeležence, ko smo se vračali, saj smo kot četica hodili v dolgi koloni.

Tudi zaplesali smo

Čeprav pohod ni bil prezahteven, smo se vrnili kar malo utrujeni in pregreti od toplega sonca. V gostišču Marof nas je že čakala dobra malica. Postregli so nam odličen bograč. Za dobro vzdušje je poskrbel harmonikar iz podružnice Ptuj, zato smo tudi zaplesali. Nekateri so se odpeljali še na ogled Kočevskega jezera, ki je naša vse bolj popularna turistična točka, nekaj pa se nas je poslovilo že na Marofu.

Kot organizatorje nas je skrbelo, če nam bo pohod uspelo izpeljati v zadovoljstvo vseh pohodnikov. A strah je bil neupravičen, saj smo bili ob slovesu pohvaljeni za organizacijo in dobro postrežbo. Zahvala za to gre vsem članom in članicam naše podružnice.

Na jasi sredi gozda je bila priložnost za fotografiranje.

Začeli smo s predstavitvijo Kočevskega.

Podružnica **Koper**

Čarobnost in bogata tradicija Idrije

Piše: **Urumović Zorica**

Sredi septembra smo se zgodaj zjutraj z glavne avtobusne postaje Koper polni pričakovanj in navdušenja odpravili na strokovno ekskurzijo raziskovati Idrijo z njeno okolico.

Naša skupina je bila sestavljena iz najbolj aktivnih in vztrajnih članov, ki kljub svojim izzivom v življenju radi uživajo v skupnih doživetjih. Do Postojne smo se vozili po avtocesti, nato smo vožnjo nadaljevali po stari cesti, ki nam je nudila pogled na prelepe okoliške hribe slikovite pokrajine ter obudila spomine na preteklost, ko smo se vedno vozili po takšnih cestah.

Slikovito območje kraških voda

Pri Divjem jezeru nas je pričakal prijazni lokalni vodnik Jože, ki smo ga z veliko vnemo poslušali pripovedovati o Divjem jezeru. To se nahaja približno dva kilometra južno od Idrije, v kamnitem kotlu pod stometrskimi prepadnimi stenami, ki obdajajo severni rob Črnovrške planote. Ta geografska postavitev ustvarja slikovit okvir za jezero, obkroženo z impresivnimi skalnimi formacijami. Divje jezero ni le jezero, ampak tudi kraški izvir. Voda priteka v jezero iz strmo spuščajočega se rova, ki je bil raziskan do globine 160 metrov. Kraški izviri so značilni za to regijo, saj voda prehaja skozi kraške plasti kamnin, kar lahko vodi do tvorbe podzemnih rovov in jam.

Kljub temu, da je jezerska gladina običajno spokojna, po močnem deževju lahko pride do močnih izbruhov vode. To kaže na dinamičnost naravnega okolja in vpliv padavin na hidrološke značilnosti jezera. Iz Divjega jezera izteka reka Jezernica, ki predstavlja najkrajšo površinsko tekočo reko v Sloveniji. Po 55 metrih se Jezernica združi z reko Idrijco. V jezeru živijo potočne postrvi, v jamskem delu pa številne drobne podzemeljske živali in celo slovita človeška ribica. Glede na svoje značilnosti Divje jezero predstavlja naravno čudo in spada med bisere slovenske naravne dediščine. Leta 1967 je bilo tudi zavarovano kot naravni spomenik in prvi slovenski muzej v naravi.

Ob Divjem jezeru.

Čudovito in bogato mestno jedro Idrije

Narava okoli jezera je bila blagodejna, zvoki ptic in svež zrak pa so nas napolnili s pozitivno energijo, tako da smo takoj nadaljevali z ogledom mestnega jedra. Kljub težavam z gibanjem smo se sprehodili skozi ozke uličice in odkrivali zgodovino tega čudovitega mesta. Najprej smo se ustavili pri vhodu v Antonijev rov, ki je eno najpomembnejših pričevanj o zgodovini rudarjenja v Idriji. Ta impresivni rudnik, izklesan globoko v idrijsko hribovje, je postal simbol trdega dela in predanosti lokalnega prebivalstva. Obiskovalci imajo možnost doživeti podzemno avanturo, kjer lahko odkrivajo težko pridobljene zaklade in se seznanijo z življenjem rudarjev ter pomenom živega srebra za razvoj Idrije. Pot smo nadaljevali mimo Rudniškega gledališča, Vojnega muzeja, Magazina (rudniško žitno skladišče), Scopolijeve hiše »Švica«, po Scopolijevem trgu in Mestnemu trgu. Ogledali smo si tudi Galerijo pred kripto pod mestnim trgom, Cerkev sv. Trojice, Idrijski meščanski čebelnjak ter se sprehodili mimo Prve slovenske realke - Gimnazije Jurija Vege, ki je bila ustanovljena že leta 1901.

Bogata tradicija

Nato smo obiskali muzej v renesančnem gradu Gewerkenegg, kjer smo si imeli priložnost ogledati zakladnico svetovne kulturne dediščine. Spoznali smo dediščino živosrebrovega rudnika, delo ter način življenja rudarjev in njihovih družin ter občudovali mojstrske izdelke idrijskih klekljaric – tradicionalno idrijsko čipko. Bili smo navdušeni nad pestrostjo eksponatov z zanimivimi zgodbami, ki so dobesedno oživele zamrznjene trenutke časa in nam približale življenje v tem mestu skozi stoletja.

Po ogledu smo odšli na okusno kosilo v lokalno gostilno, kjer smo si privoščili tradicionalne idrijske žlikrofe. Okusna jed nam je pričarala domačnost in toplino, kar je bilo še posebej dobrodošlo po dopoldanskih doživetjih.

Dan smo zaključili z obiskom Čipkarske šole, kjer smo lahko občudovali izjemno spretnost, potrpežljivost in vztrajnost klekljaric pri izdelavi čipk. Ob pogledu na natančnost in lepoto ročnih izdelkov smo se zavedli, koliko ur je porabljenih za njihovo izdelavo. Nato smo se vrnili proti Kopru, vsak od nas bogatejši za nove izkušnje in spomine. Ta izlet je bil dokaz, da skupinsko doživljanje ne pozna ovir in da lahko vsak, ne glede na svoje omejitve, najde radost v odkrivanju lepot in čudes našega okolja.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Ajdovščina**

Iz deževne doline na sončne soline

Piše: **Milena Volk**

Slaba vremenska napoved nas ni odvrnila od obiska Sečoveljskih solin.

Že na avtocesti pod Nanosom nam je vodička povedala zgodbo o cerkvici sv. Hieronima, kjer je bil nekoč samostan in svetilnik, ki je mornarjem kazal pot. In že po poti proti obali smo iz dežja prihajali v lepši dan.

Od Solin …

Ob prihodu v Sečoveljski park smo se razveselili toplega sončka, ki nas je pozdravilo izza oblakov. Vodič nam je povedal veliko zanimivosti. Soline so stare več kot 700 let, a se način pridelave in pobiranja soli do danes ni spremenil. Od leta 1989 so zavarovane kot krajinski park, saj so tudi zatočišče skoraj 300 vrstam ptic, ki tu gnezdijo ali pa le počivajo. Sprehodili smo se med solnimi polji do hišice, kjer hranijo orodja za pobiranje soli. Občudovali smo različne rastline, ki so se prilagodile razmeram v slanih pogojih. Prispeli smo do hiše, kjer so nam predvajali film, kako so pridobivali oziroma želi sol. Ogledali smo si veliko maketo solin in dobili predstavo o obsežnosti solnih polj. Solinarji so začeli sezono v aprilu, ko so se družine preselile v hiše, kjer so pobirali sol vse do avgusta in se s tem tudi preživljali. Vsaka družina je imela določeno polje, kjer je pobirala sol, delo je bilo kar naporno, pa tudi količina nabrane soli je bila odvisna od vremena. Na koncu je bil tudi čas za kavico in pogovor. Ustavili smo se v lepo urejeni trgovini, kjer smo si ogledali zanimive izdelke ali kupili sol, solni cvet, ki je najbolj cenjen, razne kozmetične izdelke, pa tudi kakšno zanimivo knjigo o solinah.

… pa vse do Kraškega roba

Po končanem sprehodu med polji soli, nas je pot vodila pod steno Kraškega roba v majhno vasico Hrastovlje. Že od daleč je bilo vidno visoko kamnito taborsko obzidje, saj so se domačini že v 16. stoletju na tak način zavarovali pred turškimi vpadi. Za obzidjem se dviga cerkvica sv. Trojice z zvonikom v obliki piramide. Nekdaj je bila znana kot romarska cerkev. Posebno je zanimiva celotna poslikava notranjosti, ki izhaja iz leta 1490. Prikazuje prizore iz nove in stare zaveze. Najbolj zanimiva je freska z mrtvaškim plesom, ki nam sporoča, da smrti nihče ne uide - niti navaden človek niti »kronana glava«. Po ogledu smo se sprehodili do istrske gostilne, kjer so nas pogostili z dobrim poznim kosilom. Polni novih spoznanj, druženja in dobre volje smo se odpravili proti domu.

Ena skupinska v Hrastovljah.

Po solinah.

Podružnica **Ljubljana**

Z vsakim novim izletom se je naša skupina večala

Piše: **Renata Kern**

Prijetna sprememba in spodbuda v podružnici Ljubljana je naša nova pohodniška sekcija pod vodstvom Ane Papež. Vsak mesec nas povabi na raziskovalni pohod.

V letošnjem letu je naša pohodniška skupina z vsakim novim izletom postala obširnejša. Prav lepo je bilo občutiti veselje in zadovoljstvo vseh udeležencev, ko smo dosegli izbrani cilj. K temu je zagotovo prispevala dobra družba, saj smo vsi udeleženci dokaz, da se z vztrajnostjo, potrpljenjem in pogumom daleč pride.

Z nami tudi pustne šeme

Januarja je Ana organizirala pohod ob polni luni na Polhograjsko grmado, na februarsko soboto pa sta pohodnike spremljali preko Golovca v Orle tudi pustni šemi. Orle so priljubljena izletniška točka s krasnim razgledom na Ljubljano in Barje. Marec je bil čas za osvajanje Šmarne gore. Tam je organizirala tudi voden ogled znamenite cerkve, katere posebnost so slikarije baročnega slikarja Matevža Langusa. Utrujenost po osvojitvi vrha je poplačan s krasnim razgledom na Ljubljansko kotlino in okoliško hribovje.

Vsak mesec nov cilj

Aprilsko sobotno popotovanje je pohodnike vodilo po slikoviti Višnji Gori, kjer za simbol velja polž, priklenjen na zlato verigo. Ogledali smo si razstavo v Hiši kranjske čebele ter nadaljevali razgibavanje z ogledom slapov potoka Kosce. Maj je bil čas za pohod na Razgledišče pod Srnjakom nad Logatcem, kjer smo spoznavali zgodovinske ostanke 1. svetovne vojne. Na pohodih nas večkrat razveselijo tudi domače dobrote nekaterih udeleženk.

Navdušenje v juniju je trajalo še dolgo po zaključenem obisku Vodomčevega gaja v Cerovem pri Grosuplju. Vodeno smo si ogledali urejeno območje z izjemno živalsko in rastlinsko pestrostjo. Poletni julijski pohod okoli Gradiškega jezera pri Lukovici smo podaljšali še do cerkve sv. Marjete, avgusta pa se podali iz Vrhnike po Srebrni poti do Star'ga Malna in nato naprej do Lintverna, bruhalnika potoka Bele. Vedno smo veseli, ko se nam pridružijo tudi pasji štirinožci. Septembrski obisk je nekoliko okrnila slaba vremenska napoved, vendar smo vseeno obiskali Blejski grad in se sprehodili okoli jezera. Cilj pohoda v oktobru je bil Smledniški grad. Na pot smo se podali čez Kalvarijo, si ob vzponu ogledali križev pot in na vrhu razvaline gradu. Ob povratku v Smlednik nas je prevzel domiselno oblikovan vaški smledniški vrt, ki ga urejajo domačini. In zdaj se pred zaključkom leta veselimo novih pohodov.

Februarja sta nas spremljali pustni šemi.

Poletni pohod.

Radi vadimo v bazenu

Vedno več naših članov se zaveda, kako pomembno je redno in raznoliko gibanje. Poleg strokovne vadbe v telovadnici Koronarnega Kluba Ljubljana in vodene vadbe preko aplikacije Zoom z vaditeljico Barbaro Sluga, imamo možnost tudi hidroterapije oziroma vadbe v bazenu URI Soča. Udeležba govori ne le o kakovosti vadbe temveč zagotovo tudi o medsebojni povezanosti in mnogih besednih spodbudah. Nekateri naši člani pa so gibčni z rokami in nas s svojo ustvarjalnostjo vedno znova navdušijo z izdelki ročnih spretnosti pod vodstvom Ive Košir.

Članstvo v društvu za nas pomeni povezovanje, sodelovanje in motivacijo. Naš vodja, Gregor Gajšek, nas redno obvešča, opominja in spodbuja. Spodbud imamo veliko okoli sebe. Lahko je to pomoč drugim, ki nas energijsko napolni, poudari našo vrednost, lahko je prijazna beseda sočloveku, izkazovanje zanimanja za drugega, povezanost, ustvarjalni trenutki, delo ... Zagotovo pa se ne bo premaknilo in spremenilo nič, če tega ne storiš in si želiš tudi sam, zato ob zaključku izberem misel: *Nihče ne more narediti zate, kar lahko sam narediš zase. (Jorge Bucay).*

Veselje na vrhu Šmarne gore.

Hidroterapija na URI Soča.

Podružnica **Maribor**

Mariborčani ne spimo

Piše: **Mojca Kline**

V Podružnici Maribor organiziramo redno tedensko vodeno vadbo v telovadnici športnega centra Leona Štuklja in vodeno vadbo na Fontani pod vodstvom fizioterapevta, izpeljali smo tudi nacionalni pohod in se odpravili na ekskurzijo v Avstrijo.

Ne dolgo nazaj sem imela pregled v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor. Na hodniku revmatološkega oddelka sem srečala eno izmed naših članic. Leta in slabo zdravstveno stanje ji ne dovoljujejo več, da bi bila aktivna v društvu, a z veseljem spremlja naše delovanje. Po kratkem razgovoru o zdravju, tegobah, ki jih prinašajo leta in bolezen, me preseneti s vprašanjem: »Ali ste revmatiki v naši podružnici zaspali?« Prvi trenutek nisem vedela, kaj me sprašuje, a mi je hitro pojasnila, da redno spremlja delovanje društva, zlasti revijo Revmatik in da že dlje časa v njem ni zasledila nobenega članka o aktivnostih naše podružnice.

Kako sem bila vesela, da sem ji lahko povedala, da ne spimo, da smo budni in aktivni. Povedala sem ji o tedenski vodeni vadbi v telovadnici športnega centra Leona Štuklja in o vodeni vadbi na Fontani pod vodstvom našega fizioterapevta Igorja, o nacionalnih pohodih, ki se jih pridno udeležujemo in da smo enega izmed njih tudi sami izpeljali. Pa o našem izletu, tudi o 40-letnici društva revmatikov Slovenije, ki smo se je udeležili in se na njej aktivno predstavili na naši stojnici. Naša članica Jožica pa nas je ob dnevu revmatikov predstavila na Televiziji Slovenija, kjer je poudarila, kako pomembno je gibanje za obvladovanje naše bolezni.

Pohod Trije kralji – Črno jezero – Osankarica

V naši podružnici smo organizirali nacionalni pohod, ki smo ga izpeljali v začetku letošnjega junija. Naš vodja pohodništva Jože Kurbos je s pomočniki našel teren, ki ga je motiviral. Tako začetek kot konec poti je bil pri hotelu Jakec, pri Treh kraljih na Pohorju. Zbralo se je kar 150 članov iz vse Slovenije.

Pohod smo začeli z dobrodošlico ter sladkimi dobrotami. Pri cerkvi sv. Treh kraljev nas je nagovoril gospod Božo Juhart iz družinskega hotela Jakec ter nam predstavil hotel, smučišča, cerkev sv. Treh kraljev iz 16. stoletja, Črno jezero ter spregovoril tudi o domu na Osankarici, ki je pred časom pogorel, in o zgodovinskem boju Pohorskega bataljona. Natresel nam je mnogo misli, vzpodbud in pozitivnih idej. Naj omenim le eno: »Z dobro voljo lahko gore premikaš!« In z njo smo začeli naš pohod.

Začetek je bil naporen, saj smo se podali navzgor po smučarski progi, nato pa smo pot nadaljevali po gozdni poti. Po uri hoje smo prispeli do Črnega jezera, ki leži na nadmorski višini 1200 m. Obraščeno je s smrekami in šotnim mahom. Na dnu jezera so se leta in leta nabirali organski odpadki umrlih rastlin in živali ter ustvarili debelo plast mulja, ki je temne, skoraj črne barve. Pot smo nadaljevali do Osankarice in še naprej, do bojišča Pohorskega bataljona. Dom na Osankarici je pogorel v letu 2021 in še ni obnovljen, rešili pa so muzejsko zbirko Pohorskega bataljona. Njegova zadnja bitka je bila 8. januarja 1943, padlo pa je vseh 69

Na gradu Seggau.

borcev. Na prizorišču boja smo se poklonili spominu nanje, nato smo se odpravili nazaj proti hotelu Jakec. Tam nas je čakala malica, tradicionalni pohorski lonec in pijača.

Pohodniki smo imeli možnost ogleda apartmaja našega društva v hotelu. Odzivi udeležencev so bili zelo dobri, zahvala za to pa gre našemu Jožetu in članom ter hotelu Jakec.

Strokovna ekskurzija v slikovit Gradec

Člani naše podružnice smo se letos odpravili tudi v avstrijski Gradec. Pot nas je vodila mimo Šentilja do gradu Seggau iz 12. stoletja. Sprehodili smo se po grajskem dvorišču. Del gradu je danes veliki konferenčni center in hotel. Ogledali smo si kapelo sv. Mihaela in grajsko kapelo. V lapidariju so vidni nagrobniki iz rimskih časov.

Pot smo nadaljevali do Gradca. Z zanimanjem smo se sprehodili po tržnici. Izvedeli smo, da je bilo mesto leta 2003 proglašeno za kulturno prestolnica Evrope. Iz tega časa izvira tudi moderna arhitektura na reki Muri, ki smo si jo ogledali. Sprehodili smo se po središču mesta in vstopili v stolnico sv. Egidija. Tam je zanimivost freska iz 15. stoletja, ki prikazuje tegobe tedanjega časa. Pot nas je vodila do mestne hiše, Jakominijevega trga in na koncu še na grajski grič. Nanj smo se povzpeli s tirno vzpenjačo. Z vrha je krasen pogled na celotno graško dolino. Nazaj v mesto smo se podali peš. Izvedeli smo, da se je možno z griča spustiti celo po toboganu. Spust traja eno minuto, mi pa smo se razgibavali pol ure po strmi, a lepo speljani poti.

Po vseh ogledih smo se vrnili v Slovenijo, kjer smo s poznim kosilom in druženjem zaključili naš izlet. Doživeli smo prekrasen dan in takšnih druženj si gotovo še želimo.■

S središča Gradca.

Podružnica **Maribor**

Po botaničnem vrtu s fizioterapevtom

Piše: **Mojca Kline**

Sredi novembra smo člani naše podružnice odšli na pohod s fizioterapevtom.

Pred začetkom pohoda nas je naš terapevt Igor s telovadnimi vajami vzpodbudil, da smo se ogreli, kajti jutro je bilo hladno. Po rekreaciji smo začeli naš pohod pri gradu Hompoš, ki ga imenujejo tudi Pohorski dvor, v Pivoli. Danes ima v njem prostore Fakulteta za kmetijstvo in biosistemske vede Univerze v Mariboru. Predstavnica univerze nas je popeljala po gradu oziroma fakulteti in nam predstavila zgodovino od prvotne omembe gradu do danes. Velike spremembe in prezidave je grad doživel po letu 1945. Fakulteta ima v njem prostore od leta 2008. Okrog gradu je še delno ohranjen star grajski park z najdaljšim drevoredom pri nas, ki je skupaj z gradom zaščiten kot kulturni spomenik lokalnega pomena. Pot nas je nato vodila do botaničnega vrta, ki meri približno osem hektarov. Tu smo videli in slišali ogromno zanimivosti o drevesih, zdravilnih rastlinah in različnem grmičevju, vrtnicah. Izvedeli smo, da tu uspeva rastje iz Azije, Afrike, Severne in Južne Amerike ter Avstralije. Vrt krasi tudi več kot 120 let stara sekvoja, klek, ki v obsegu meri 364 centimetrov, najdemo pa tudi kavkaške jelke, kanadske čuge, ciprese, ...

Kljub temu, da je botanični vrt najlepši v poletnih mesecih, ko vse cveti in je poln pisanih barv, nas je kljub temu navdušil in navdal s pozitivno energijo. Na koncu naj povem, da je bil pohod zelo dobro obiskan in da so bili udeleženci pohoda z njim zelo zadovoljni.■

Pred začetkom pohoda smo se ogreli.

Podružnica **Ptuj**

Leto polno izletov in dogodivščin

Piše: **Darja Šmid**

Člani društva podružnice Ptuj smo zelo aktivni in smo na številnih svojih izletih doživeli veliko nepozabnih trenutkov.

Najprej v Zagorje

V mesecu juniju smo se člani podružnice Ptuj odpeljali na strokovno ekskurzijo v Hrvaško Zagorje. Obiskali smo Marijo Bistrico, ki je največje romarsko svetišče na Hrvaškem. V cerkvi se nahaja kip Matere Božje Bistriške, ki pripada nizu črnih Madon. Po ogledu bazilike smo se podali tudi po Kalvariji s postajami križne poti. Polni lepi vtisov smo se nato odpeljali proti dvorcu družine Oršić v Gornjo Stubico. Tam je muzej kmečkih uporov, katerega osrednji del je posvečen uporu leta 1573. Naša pot se je nadaljevala proti Krapini in muzeju krapinskih neandertalcev, ki so živeli pred približno 15 tisoč leti. Za prijeten zaključek ekskurzije smo se zapeljali do Rogatca, kjer so nas že pričakali z dobrim kosilom v gostišču Jutriša.

Celjski razgledni stolp

Četrtkovi izleti so v naši podružnici postali že stalnica. Prišlo je le do ene spremembe in sicer, da se sedaj družimo dvakrat in ne enkrat na mesec. Tako smo se v juniju mesecu odločili, da na drugo obletnico obiščemo naš prvi cilj in to je Miklavžev vrh v Celju. Tudi tokrat nam je vreme dobro služilo, in kljub zelo vročemu dnevu, smo se uspešno hladili v senci drevesnih krošenj. Po vrnitvi v knežje mesto pa nam je zelo zadišala kavica in poleg nje tudi kepica sladoleda.

Hiša stare trte v Mariboru

Meseca julija smo se 'četrtkovci' podružnice Ptuj zapeljali z vlakom do Maribora, kjer smo si ogledali požarno opazovalnico, ki se nahaja v zvoniku Mariborske stolnice. Na vrhu zvonika je urejeno tudi majhno stanovanje do katerega vodi 162 stopnic. Zadnja požarna opazovalka je bila Antonia Weiss. Le nekaj sto metrov stran stoji tudi Hiša stare trte, ki nas je kar vabila naj stopimo v notranjost. Izlet smo zaključili z zelo dobrim sladoledom.

Pohod po Gradiščah

Kar nekaj časa smo se dogovarjali za pohod po delu Haloz, natančneje po Gradiščah. Zbralo se nas je res lepo število pohodnikov, ki smo se veselo podali na pot mimo novo zgrajene razgledne točke nad Dravo proti Cirkulanam, kjer nas je v Parku etnografske dediščine že čakal gospod Anton Bratušek, ki nas je popeljal skozi zgodovino tega kraja, nam razkazal tradicionalno haloško cimprano hiško in štalo. Na koncu smo se še malo okrepčali, poslušali viže izpod rok Štefana in dopoldne je minilo v dobri družbi.

Dom pod Storžičem

Da ne bi izgledalo, da hodimo samo do nadmorske višine 300 metrov, smo jo avgusta mahnili na Gorenjsko. In smo šli do planinskega doma pod Storžičem. Čudovita narava, lepo vreme, dobra družba, ki nam je pričarala nasmeh in dobro voljo. Če se med potjo najde kakšen jurček, pa je veselje še toliko večje. V koči so postregli z zelo dobro hrano.

Varaždin, mesto različnih imen

Avgusta smo se kljub vročini z avtobusom odpeljali v Varaždin. Zaradi številnih cerkva ga imenujejo tudi Mali Rim oziroma Mali Dunaj, zaradi gradov in raznolike arhitekture pa tudi mesto angelov. Toliko različnih imen, ki pa si ga mesto res zasluži. Da bi izvedeli čim več, nas je skozi ogled mesta Varaždin in starega pokopališča, ki ga je ustvarila vizionarska duša Hermana Hallerja, vodila prijazna vodička Zorana. Ravno v tem času se je odvijal tudi znani Špancirfest, ki na ulice privabi različne izvajalce, od glasbenikov, klovnov, ljudi oblečenih v stara oblačila. Tokrat smo obisk Varaždina zaključili v zelo zanimivi restavraciji Santa Maria, ki jo priporočam vsakemu, ko ga bo pot zanesla v ta konec.

Pot metuljev

Najprej z vlakom in nato z avtobusom smo se septembra odpravili v Topolšico, kjer smo se odločili prehoditi srednjo Pot metuljev, ki je dolga 7,4 kilometra. Na tej poti ne vidiš samo me-

Na Goričkem.

V vsakem vremenu je lepo.

tuljev, temveč tudi polno pravljičnih likov, ki ne pritegnejo le pozornosti malih otrok temveč tudi nas, malo starejših. Krožna pot nas je pripeljala do parka s spominsko sobo, v kateri je bila 9.maja 1945 podpisana delna nemška okupacija. Malico smo si privoščili v Šoštanju, kjer smo že kovali plan za naslednji izlet.

Lokalna Ranca

Kar lepo število pohodnikov se nas je zbralo na parkirišču ob Dravi in skupaj s telovadno vaditeljico Tanjo Raj smo se odpravili na pot ob Dravi do Rance, ki leži ob Ptujskem jezeru. Na Ranci je vaditeljica poskrbela, da smo se dobro razmigali. Tudi tokrat smo zaključili z odlično malico.

Avguštin v Halozah

Oktobra smo ostali v domačih Halozah. Povzpeli smo se do 504 metra visokega sv. Avguština, ki meji na Hrvaško. Je najvišji vrh v tem delu haloškega sveta, na katerem je poleg cerkvice sv. Avguština še cerkev sv. Magdalene iz leta 1790. Tam je tudi velik kamen z oznako iz časa Marije Terezije, ki označuje mejo med Slovenijo in Hrvaško. Pohod smo tokrat zaključili pri našem članu Lojzetu, ki je pripravil odlične specialitete iz žara.

Vulkanijo je popestril krtek Oli

Tokrat smo se z avtobusom odpeljali na Goričko, saj smo slišali, da je tam pred tremi milijoni let bruhal zadnji vulkan na območju današnje Slovenije. Prav veseli smo bili krtka Olija, ki nas je bil pripravljen popeljati kar 6.000 metrov pod zemljo, kjer smo skozi posebna očala spoznavali nevarnost vulkanov. Že takoj ob vstopu v Vulkanijo smo si lahko ogledali tudi različne minerale, ki jih krtek Oli pridno izkopava.

V megli po Kalvariji

Novembra je bila na vrsti Savinjska regija. Vlak nas je to pot zapeljal na pohod do Šmarij pri Jelšah. Povzpeli smo se po Kalvariji do cerkve sv. Roka, ki se nahaja nad vasjo Predenca. Do samega vrha nas je spremljala kar gosta megla, toda na vrhu nas je razveselilo sonce. Pod seboj smo lahko gledali 'smetano', le sem in tja se je videlo proti Pohorju. Ob spustu je tudi vreme postalo veliko bolj prijazno. Ogledali smo si še čudovit Muzej baroka.

Do konca leta nas čakajo še trije izleti, a o tem prihodnjič.

Podružnica **Velenje**

Bogenšperk in čebelice

Piše: **Peter Geršak**

Tudi za letošnjo strokovno ekskurzijo smo si izbrali ogled slovenskih krajev in znamenitosti, ki jih večina članov do sedaj še ni obiskala. Lepo vreme nam je omogočilo, da smo lahko vse zunanje oglede opravili po zastavljenem načrtu in tako preživeli čudovit sobotni dan.

Naš izlet smo začeli z ogledom gradu Bogenšperk, ki je že vrsto let protokolani objekt Republike Slovenije. Grad stoji na 412 metrov visoki vzpetini, tako rekoč v središču Slovenije, blizu Litije. Prvič je bil grad omenjen leta 1533, leta 1672 pa ga je kupil znani raziskovalec in zgodovinar Janez Vajkard Valvasor, ki je tukaj živel in ustvarjal celih 20 let. Tu je tudi ustanovil prvo grafično delavnico na slovenskih tleh in tiskarno. Valvasor je prav gotovo najbolj znan po svojem delu Slava Vojvodine Krajnske. Neprecenljivi so njegovi zapisi o življenju in navadah kmečkega prebivalstva v drugi polovici 17.stoletja na Krajnskem. S svojimi deli je postavil temelj domovinske zavesti in prav gotovo je Valvasor eden tistih, ki so največ naredili za zgodovinsko identiteto Slovencev.

Današnja prenovljena podoba gradu

Renesančni grad je danes lepo prenovljen in v njem je zanimiva muzejska zbirka, še posebej pa obiskovalca pritegnejo čudovite grafične zbirke, topografska dela in oprema za ročno izdelavo papirja in orodje za izdelavo bakrorezov. Tudi zunanjost gradu je izredno lepo urejena, še posebej lep pa je grajski vrt z lipovim drevoredom.

Čebelji svet kranjske sivke

Našo pot smo nadaljevali v Višnjo goro, kjer smo najprej obiskali Hišo krajnske čebele, ki so jo uredili v stari osnovni šoli. Izredno strokovno podkovana lokalna vodička nas je popeljala v čudovit čebelji svet krajnske sivke, kjer smo preko multimedijskih vsebin spoznavali življenje in delo čebel. Zelo zanimiv je bil tudi ogled čisto pravih steklenih panjev v katerih so naseljene krajnske čebele. Ta stalna razstava na sodoben način predstavlja čebele in njihov neprecenljivi pomen za naravo, življenje in obstoj. V Hiši krajnske čebele pa so na voljo tudi inovativne namestitve v obliki lesenega satovja. Zanimiv ogled smo končali pred Hišo krajnske čebele, kjer stoji velika moderna skulptura čebele, ki je bila postavljena leta 2018, ob prvem praznovanju svetovnega dneva čebel. Topla jesenska sobota se je že krepko prevesila v drugo polovico dneva in naš strokovni izlet smo zaključili s poznim kosilom. Tam smo seveda druženje izkoristili za medsebojne pogovore in izmenjavo mnenj, pa ne samo o naših težavah z revmo, temveč tudi o ostalih aktualnih temah. Udeleženci smo bili zadovoljni, da smo podrobneje spoznali še en del naše domovine.

Na gradu Bogenšperk.

Podružnica **Murska Sobota**

Testiranje telesne pripravljenosti s fizioterapevtom

Piše: **Ivan Recek**

Po opravljenem testiranju, smo priporočila fizioterapevta vnesli v našo prakso tedenskih vaj.

Sredi maja smo zaradi slabega vremena namesto v naravi delavnico testiranja telesne pripravljenosti za odrasle in starejše osebe izvedli kar v telovadnici Osnovne šole Grad. Ta delavnica, ki vključuje različne vaje, sodi med preventivne obravnave v Centrih za krepitev zdravja. Glavni namen delavnice je izvajanje poglobljenega testiranja posameznikov z visokim tveganjem za pojav telesne nedejavnosti in funkcijske manjše zmožnosti oziroma testiranje nezadostno ali mejno telesno dejavnih posameznikov ter tistih z ocenjeno funkcijsko manjšo zmožnostjo. Po podanem poročilu fizioterapevta Marka Smodiša upoštevamo njegova priporočila pri tedenskih vajah, ki jih imamo vsak ponedeljek v bazenu Terme Vivat. Z delavnicami nadaljujemo tudi v zimskih mesecih.

Iz poročila dipl. fiziot. Marka Smodiša:

»Testiranje je pokazalo, da je pri udeležencih slabša gibljivost zgornjega in spodnjega dela telesa ter pri nekaterih mišična moč in vzdržljivost (predvsem moč spodnjega dela telesa). Dobri rezultati so se pokazali pri testu ravnotežja in agilnosti ter kardiorespiratorni pripravljenosti. Na podlagi rezultatov se priporoča, da je še večji poudarek na izvajanju vaj za gibljivost in raztezanje ter vaj za moč in vzdržljivost.«

Izvajanje vaj pod vodstvom fizioterapevta.

Dan za raziskovanje preteklosti in sproščanje

Piše: **Ivan Recek**

Na krasno sobotno jutro sredi avgusta smo se odpravili na območje sosednje podružnice, na Ptuj.

Na dvorišču Minoritskega samostana Ptuj nas je prisrčno sprejel pater Milan, ki nas je popeljal v preteklost samostana in cerkve. Ogledali smo si jo z veliko vnemo, še bolj nas pa je prevzela samostanska knjižnica s posebnimi primerki celo iz 16. stoletja. Res vredno ogleda, verjetno se Slovenci premalo zavedamo takšnih dragocenosti.

Iz ene bogate zbirke smo se podali k še bogatejši zbirki na grad Ptuj, kjer so nas brezplačno popeljali na ogled gradu, za kar smo jim zelo hvaležni. Krasen pogled s terase gradu nas pa je že vabil nazaj v staro mestno jedro, kjer so potekale Rimske igre. Pomešani med nastopajočimi, smo doživeli resnični občutek teh iger in izkusili pravi pomen tega starodavnega mesta.

Sonce je že dobro pripekalo in zvonovi so oznanili čas kosila, ki smo si ga privoščili v Termah Ptuj. Nadaljevali smo z razvajanjem v njihovih bazenih, savni in seveda na ležalnikih ob sladoledu. Dan se je prehitro zaključili v Puhovem muzeju.

Puhov muzej.

IZ PODRUŽNIC

Srečanje invalidskih organizacij in društev

Piše: **Ivan Recek**

Krasno oktobrsko jutro obsijano s soncem, pravo vreme za druženje in igre na prostem na sedežu Društva paraplegikov Prekmurja in Prlekije.

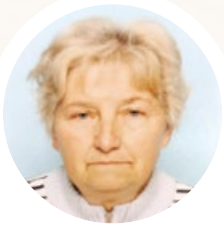
Bogat kulturni program, nagovori in pozdravi, kot novost, dobili smo mladi zagon za predsednico Sveta za invalide MOMS je prevzela poslanstvo Sonja Šavel, prof. ped. in soc.. Zbralo se nas je čez 100 udeležencev, ki smo se pomerili v vrtnem kegljanju, šahu in pikadu.

Bili smo kar tekmovalni in odlični navijači, tako smo dosegli:

1. mesto v vrtnem kegljanju - Irena Grah
2. mesto v pikadu - Drago Smodiš
2. mesto v skupnem seštevku točk kot ekipa – DRS podružnica Murska Sobota.

Že drugo leto po vrsti smo osvojili priznanja, zato čestitke vsem tekmovalcem in naslednje leto ponovimo dosežke.

Tekmovanje v vrtnem kegljanju.



V spomin

Miroslava Ana Smole

11. oktobra 2023 se je v 84. letu starosti poslovila naša redna članica podružnice Dolenjske in Bele krajine Miroslava Ana Smole iz Novega mesta. Klicali smo jo Mira. Članica Društva revmatikov Slovenije je bila od leta 2006. Imela je revmatoidni artritis, bila je na biološki terapiji. Leta 1992 se je invalidsko upokojila in kmalu zatem je zbolela. Tri desetletja je bolehala za to diagnozo. Revmatična bolezen je pri Miri napredovala, zato se je le občasno udeležila kakšne dejavnosti, ker je težko hodila. Lani se je še udeležila našega družinskega srečanja. Rada je brala in reševala križanke, se pogovarjala. Mira je imela dve hčerki, Mojco in Lilijano. Skrbela je za vnuke. Z možem Janezom sta živela v stanovanjski hiši v Novem mestu. Rada sta hodila na morje. Pred tremi leti je mož zbolel za rakom, se pozdravil, a lani proti koncu leta se je bolezen ponovila. Še ne en mesec za ženo, se je poslovil tudi on.

S hčerko Lilijano, ki živi v bližini in jima je veliko pomagala, so bili zelo povezani. Ob nedeljah so imeli skupna kosila. Popoldne pa so se družili ob remiju.

Mira je bila po poklicu učiteljica. Kadar sem jo obiskala, sva obujali spomine, ker sva obe opravljali pedagoški poklic. Kar nekajkrat sva se srečali tudi v enodnevni bolnišnici, kjer sva prejemali biološko terapijo in tako poklepetali tudi o bolezni in zdravilih. Mira je bila skromna in preprosta, prijetna za pogovor.

Hčerkama Mojci in Lilijani, ki bosta mamo zelo pogrešali, izrekamo iskreno sožalje. Pogrešali jo bodo tudi njeni trije vnuki in pet pravnukov ter tudi mi, njeni prijatelji revmatiki.

Draga Mira, ostala boš v našem spominu.

Helena Murgelj

Reportaža s prireditve na Čatežu

40 let povezanosti in podpore

Zbrala: **Barbara Škrinjar,** Foto: **Miran Juršič**

Štiri desetletja neprekinjene podpore osebam z diagnozo vnetne revmatične bolezni v Sloveniji: Društvo revmatikov Slovenije je oktobra na Čatežu, kjer je tudi začelo s svojim delovanjem, obeležilo svojo 40. obletnico.

Praznovanje s skoraj 400 člani in vabljenimi gosti je potekalo pod častnim pokroviteljstvom predsednice Republike Slovenije dr. Nataše Pirc Musar 14. oktobra na Čatežu. Glavno vodilo društva, ki vse od leta 1983 v središče postavlja bolnike – revmatike, in jim omogoča kakovostnejše življenje navkljub bolezni, se v vseh teh dolgih letih ni spremenilo, ampak je njegove člane samo še bolj povezalo. To dokazujejo zgodbe članov društva o njihovem življenju z vnetno revmatično boleznijo, ki so sicer polne tudi tegob, a vendar jih prežemajo optimizem, toplina in predvsem – neverjeten pogum.

Naloga društva je, da revmatikom na poti bolezni stoji ob strani in skuša po svojih močeh še izboljšati raven njihovih pridobljenih pravic, je na prireditvi poudaril predsednik društva Franc Špegel. Dodal je tudi, da pri nas potrebujemo več zdravnikov revmatologov, saj so čakalne dobe tako na prvi kot tudi na redne kontrolne revmatološke preglede še vedno predolge. »Po drugi strani pa me izredno veseli velik napredek pri razvoju zdravil za revmatike ter prenos novih znanj in vpeljava novih terapevtskih pristopov v klinično prakso,« je še povedal Špegel.

Društvu sta čestitke za uspešno delo v nagovorih izrekla tudi mag. Mateja Toman, predsednica Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, prek video povezave iz Dublina tudi predsednik odbora EULAR PARE Peter Boyd in Borut Sever, direktor Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO).

Predsednik društva revmatikov Slovenije Franc Špegel in Biserka Marolt Meden, svetovalka predsednice Republike Slovenije, ki je na prireditvi zastopala Urad predsednice Republike Slovenije dr. Nataše Pirc Musar.

Praznovanja se je udeležilo skoraj 400 članov in vabljenih gostov.

Priznanje Društva revmatikov Slovenije je za dolgoletno strokovno delo in izjemne dosežke na področju revmatologije, nesebično delo z revmatološkimi bolniki ter požrtvovalno in aktivno podporo društvu prejel ***prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatologije****.*

Andrej Gregorčič *je prejel naziv častnega člana Društva revmatikov Slovenije kot priznanje in zahvalo za njegovo predanost in požrtvovalno dolgoletno prostovoljno delo ter nesebično prizadevanje pri izvajanju nalog, doseganju ciljev, promociji, spodbujanju razvoja in uresničevanju poslanstva društva.*

Nagrajenci

Zahvalno listino za svoje predano delo so ob 40-letnici delovanja Društva revmatikov Slovenije prejeli vodje vseh 14 podružnic po Sloveniji:

vodja Podružnice Ajdovščina **Milena Volk**

vodja Podružnice Celje **Zoran Cvar**

vodja Podružnice Kočevje **Jožica Verderber**

vodja Podružnice Koper **Zorica Urumović**

vodja Podružnice Gorenjska **Sanja Klemenčič**

vodja Podružnice Ljubljana **Gregor Gajšek**

vodja Podružnice Maribor **Mojca Kline**

vodja Podružnice Murska Sobota **Ivan Recek**

vodja Podružnice Dolenjska in Bela krajina **Helena Murgelj**

vodja Podružnice Posavje **Irena Fürst**

vodja Podružnice Ptuj **Darja Šmid**

vodja Podružnice Tolmin **Erika Golja**

vodja Podružnice Velenje **Peter Geršak**

vodja Podružnice Nova Gorica **Zlatko Zajec**

40 let povezanosti in podpore

Ob jubileju so se na stojnicah s svojimi aktivnostmi predstavile tudi podružnice z vse Slovenije.

Še nekaj utrinkov ...

O zgodovini društva

Začetki Društva revmatikov Slovenije segajo v leto 1983. Začelo se je prav v Termah Čatež. Največ zaslug za ustanovitev društva ima prof. dr. Anton Franovič, ki je imel dragoceno podporo vodstva tamkajšnjih toplic in ustanovnih članov. Takrat se je namreč o revmatizmu še bolj malo vedelo. V Termah Čatež je prof. dr. Franovič ustanovil tudi Oddelek za kompleksno funkcionalno medicinsko rehabilitacijo bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom. V okviru oddelka je od leta 1987 delovala Šola za bolnike s to boleznijo. Pri delovanju društva v zgodnjih letih so mu bili v pomoč številni prostovoljci, število članov društva pa se je hitro povečevalo, zato so pričeli ustanavljati podružnice po Sloveniji. Te so pod vodstvom fizioterapevtov organizirale redno tedensko telovadbo v telovadnicah in bazenih. Za informiranje o delovanju društva so pričeli izdajati svoj časopis. Danes je vsem članom brezplačno na voljo vsebinsko precej bogatejše brezplačno glasilo Revmatik, ki ga je mogoče dobiti tudi na info točkah pri revmatoloških oddelkih v vseh bolnišnicah po Sloveniji ter na spletni strani društva.

Po dobrih desetih letih delovanja društva se je pod vodstvom drugega predsednika Martina Planka sedež društva preselil v Ljubljano in ustanovljena je bila še trinajsta podružnica na Ptuju.

Pod vodstvom tretjega predsednika Marjana Hudomalja je od leta 1996 društvo začelo delati nove in velike korake. Postalo je nacionalna invalidska organizacija s statusom reprezentativnosti za invalide z revmatoidnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom, član Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije ter doživelo še večji razcvet.

Delovati smo pričeli tudi v evropskem prostoru. Postali smo član Evropske zveze združenj za revmatologijo (EULAR), Mednarodne federacije za aksialni spondiloartritis (ASIF) in evropskega združenja bolnikov z lupusom (LUPUS EUROPE).

Pričeli smo izvajati osem posebnih socialnih programov za preprečevanje in blaženje fizičnih in psihosocialnih posledic bolezni ter boljšo vključenost revmatikov v ožje in širše družbeno okolje. Vsi imajo skupen cilj: kvalitetnejše in samostojnejše življenje revmatikov, bolnikov in invalidov z vnetnimi revmatičnimi obolenji.

Nato je društvo prevzel Andrej Gregorčič. Po zaslugi njegovih idej in odličnega dela obeh strokovnih sodelavk, Petre Zajc in Maje Dimnik, je društvo postalo še bolj dragocena podpora članom v njihovem boju z vnetno revmatsko boleznijo. Beležili smo vse več novih članov in podružnice so vse bolj aktivno izvajale vsebinsko nadgrajene posebne socialne programe.

Hkrati danes še bolje sodelujemo s stroko, predvsem z zdravniki revmatologi, revmatološkimi sestrami, zdravniki drugih specialnosti, delovnimi terapevti, fizioterapevti, kineziologi, socialnimi delavci, pravniki, pedagoškimi delavci, psihologi. Tudi farmacevtska podjetja so postala naš nepogrešljiv partner v prizadevanjih, da bi revmatiki dobro obvladovali bolezen in kljub njej živeli kar se da polno življenje.

Vikend seminarji 2023: od strokovnih tem do sproščanja

Piše: **Maja Dimnik**

V letošnjem letu se je vikend seminarjev skupaj udeležilo kar 353 naših članov in njihovih partnerjev ali družinskih članov. Seminarje smo organizirali na šestih lokacijah, na njih je s predavanji in praktičnimi usposabljanji sodelovalo več kot 20 priznanih zdravnikov in drugih strokovnjakov. Poleg strokovnega dela pa je za udeležence vedno zelo pomembno medsebojno druženje in izmenjava izkušenj.

Kako na zdravje vpliva okolje, kako kultura ...

Odrasli revmatiki so poslušali predavanje **prim. Vlaste Petric, dr. med. spec. revmatologije** z naslovom 'Kaj vse mora revmatik vedeti o svoji bolezni'. Več o predavanju si lahko preberete na strani 13.

Odlično in zanimivo je bilo tudi predavanje **Simone Repar Bornšek, dr. med**, ki nam je povedala, kako vplivajo dejavniki okolja na zdravje in bolezni od rojstva do smrti. V veliko veselje nam je bilo gostiti **prim. doc. Iztoka Holca, dr. med., spec. revmatologije**, ki je govoril o zdravljenju vnetnih revmatskih bolezni s čim manj neželenimi učinki.

Enako temo nam je predstavila tudi **Klara Dai, dr. med.**, ki je prav tako zaposlena na Univerzitetnem kliničnem centru Maribor.

O prebavilih in celotni prebavni cevi ter o tem, kaj imata skupnega imunski sistem in črevesje, pa sta nam predavala **gastroenterologa doc. dr. Gregor Novak in Matic Koželj, dr. med.**.

Da je umetnost lahko terapija tudi za možganske bolezni, nam je razložil **prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med, spec. nevrologije**.

V življenju je potrebna in nujna dobra komunikacija, zato smo dvakrat gostili **Barbaro Golja**, ki nas je naučila, kako lahko še izboljšamo svoje komunikacijske spretnosti.

Dr. Aleš Ambrožič pa nam je postregel z najnovejšimi raziskavami o tem, kako zelo pomemben in nujen je zdrav življenjski slog za bolnike z vnetnim revmatizmom.

Ker je sedenje v predavalnici lahko tudi naporno in boleče, smo tako sobotno kot nedeljsko jutro začeli z jutranjo vadbo, ki jo je vodila **Barbara Sluga**. Z Barbaro smo se družili tudi v sobotno popoldne, le da je takrat vodena vadba potekala v toplem bazenu.

Z mlajšimi o čuječnosti in še več

Prvi aprilski vikend seminar je bil namenjen našim mlajšim članom, ki štejejo do 35 let. Pod vodstvom **Aljaža Škrjanca** so se izobraževali in družili v Termah Vivat. Predavanje z naslovom 'Posebnost okužb pri posameznikih na zdravilih, ki zavirajo imunski sistem in čuječnost, ki je lahko naša prva pomoč' je izvedel **David Zupančič, dr. med., specializant infektologije**. Petkovo predavanje z naslovom 'Moja uspešnost je moja izbira' je imela **Barbara Golja**, v nedeljo pa smo povabili **dr. Aleša Ambrožiča**, ki je udeležencem pojasnil, naj kaj morajo biti bolniki in bolnice z vnetnim revmatizmom pozorni, ko načrtujejo družino.

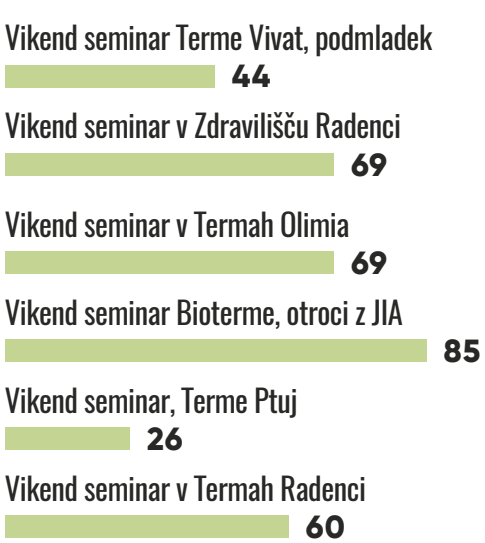
Joga, sproščanje in čofotanje

Z najmlajšimi smo se že drugo leto zapored zbrali v prelepih Biotermah, kjer smo za dva dni v celoti napolnili vile in šotore v glamping naselju Sončna dolina. Najmlajši otroci so ustvarjali prave umetnine, spoznali otroško jogo in poslušali pravljice v družbi vzgojiteljic Milene in Natalije.

Še bolj aktivni so bili mladostniki, ki so se v petek na skupnih družabnih igrah najprej spoznali. V soboto so aktivnosti nadaljevali v dvorani. Barbara in Aljaž sta jim pokazala tehnike sproščanja, ki najstnikom še kako pridejo prav ob šolskem stresu. V nedeljo pa so, kot se v termah spodobi, zavzeli zunanji bazen, kjer so potekale aktivnosti in družabne igre v vodi.

Starši pa so tri dni preživeli v dvorani ob predavanjih. Poslušali so tri predavanja in aktivno sodelovali na delavnici. **Maja Čamernik, dipl. medicinska sestra** je staršem povedala vse o zdravilih, ki spremljajo njihove otroke. **Zala Arnejšek, dr. med., specializantka pedopsihiatrije** je izvedla predavanje z naslovom 'Depresija in anksioznost pri otrocih in mladostnikih'. Več o njem si lahko preberete na strani 20. Po kratkem odmoru pa je staršem pokazala še tehnike sproščanja. Tehnike so uporabne tako za starše kot otroke. V nedeljo smo gostili **asist. dr. Mojco Zajc Avramovič, dr. med., spec. pediatrije iz Pediatrične klinike** s predavanjem Prehrana in mikrobiom pri otrocih z juvenilnim idiopatskim artritisom.

Udeležba na vikend seminarjih 2023



Skupaj
353
udeležencev

Vabljeni na seminarje naslednje leto

Dragi članice in člani, v letu 2024 bomo organizirali še en vikend seminar več, skupaj sedem. Verjamemo, da vam bodo razpisane teme, vabljeni strokovnjaki, predavatelji in lokacije všeč, da se na seminarje tudi prijavite.

Razpis s prijavnico prejmete do meseca marca 2024.

Lahko pa vam že razkrijemo lokacije seminarjev. V letu 2024 bodo seminarji potekali: v Moravskih Toplicah, Lendavi, Podčetrtku, Mali Nedelji in Radencih.

Prijazno vabljeni k prijavi. Ne bo vam žal: na seminarjih gre za kombinacijo izobraževanja, vodene vadbe, druženja in izmenjavo dragocenih izkušenj bolnikov.

Tudi revmatiki na festivalu nevladnikov

> Kar 120 nevladnih organizacij z različnih področij se je letos predstavilo na LUPI, med njimi Društvo revmatikov.

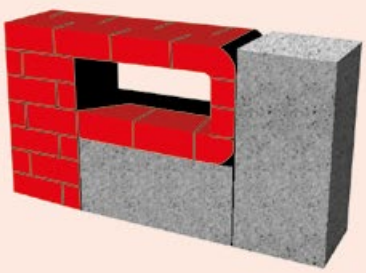
Nevladne organizacije so aktivne na tistih področjih, kjer država ne uspe ali ne zmore poskrbeti za tisto, kar potrebujemo za varno in kakovostno življenje. Na festivalu LUPA v Ljubljani se predstavijo širši javnosti.

Sredi septembra se je Društvo revmatikov Slovenije predstavilo na festivalu nevladnih organizacij LUPA v centru Ljubljane. Na stojnicah in s programom se je predstavilo več kot 120 nevladnih organizacij z različnih področij. Gre za festival, kjer obiskovalci lahko spoznajo celoten slovenski nevladni sektor.

Stojnice nevladnih organizacij so bile postavljene na Prešernovem trgu, Tromostovju in Stritarjevi ulici. Pester in zanimiv pa je bil tudi spremljajoči program na Prešernovem trgu in v lokalu Pritličje na Mestnem trgu.

Poleg organizacij, ki pomembno dopolnjujejo vlogo države, skrbijo za najbolj ranljive, varujejo okolje in naravo ter nam barvajo vsakdan s kulturnimi prireditvami, so se na letošnji LUPI predstavili tudi nekateri izmed nevladnikov, ki so po uničujočih poplavah številnim prizadetim ljudem ponudili roko.

Na stojnici Društva revmatikov je bilo obiskovalcem na voljo tudi glasilo Revmatik.



GRADBENIŠTVO PRESTOR d.o.o.

Cesta na Rupo 85, 4000 Kranj

T: +386 (0)4 255 55 40
M: +386 (0)51 493 656
E: info@prestor.si
S: www.prestor.si

»Verjamem v srečen konec«

Piše: **Lidija Skube**

Pravljice se začnejo: »Bilo je nekoč, za devetimi gorami …« Moja diagnoza Osteopenija, Revmatoidni artritis pa se je »zgodila« 10. marca 2021 v Novem mestu.

Bil je običajen petek, 5. marec 2021, ko se naj bi odpravila v šolo. Pa ne kot učenka, pač pa kot učiteljica slovenščine v osnovni šoli. Telo je bilo nekako »ukleščeno« v posteljo. Bolečine. Neznane. Neznosne. Močne. V vseh sklepih. Vsak dotik in premik je povzročil nepojasnjene bolečine. Vstati? Nemogoče! Ob pomoči moža sem prispela do kopalnice. Potrebovala sem pomoč pri osebni higieni, oblačenju. Ves čas sem ponavljala: »Vse boli.« Seveda takojšnja odločitev: osebni zdravnik. Pot do ambulante še nikoli ni bila tako dolga in boleča. Šele pri zdravniku sem opazila pordelo in otečeno kožo rok, prstov, ki jih sploh nisem mogla premikati. »Gospa, boste šli v laboratorij. Gotovo gre za vnetje …» Kakšno? Zakaj tako boli? Se da pozdraviti? Pred enim letom sem prejela diagnozo diabetes tipa 2, zdaj pa …

Potem se je vse odvijalo zelo hitro. Laboratorij. Velik šopek napotnic za rentgen sklepov, pa napotnica z oznako »nujno« za revmatološko ambulanto v lokalni splošni bolnišnici.

V pravljici pogosto nastopijo »mračne sile« in negativni junaki, ki prijaznim in dobrim junakom nagajajo. Meni pa je ponagajala korona v marcu 2021. Iz bolnišnice sem takoj dobila obvestilo, da ambulanta do nadaljnjega ne dela, slikanje sklepov je možno čez dva ali tri tedne. Kaj to pomeni za moje težave, bolečine? Ovire so zato, da jih v življenju premagujemo! Slikanje sklepov se je zgodilo čez dva dni v sosednjem kraju, izvidi so bili poslani po elektronski pošti čez en dan, samoplačniška revmatološka ambulanta v Ljubljani me je sprejela že naslednji dan. Po treh urah temeljitega pogovora in pregleda je bila postavljena diagnoza, predpisana terapija ter napotitev v redno obravnavo pri revmatologu.

Po enem tednu je nastopilo rahlo izboljšanje – manj bolečin, lažje gibanje po stanovanju. In potem klic iz lokalne bolnišnice, da revmatološka ambulanta spet dela. Spet pregled, pogovor, potrditev diagnoze in terapije ter dodatne napotnice za pregled osteoporoze, slikanje prsnega koša.

Zdaj, v letu 2023, se moja »pravljica« nadaljuje. Verjamem v srečen konec, in sicer obvladljive bolečine, počasno napredovanje bolezni, čim manj ovir pri gibanju in vsakodnevnem življenju, čim manj ovir pri hobijih, ki zapolnjujejo moj prosti čas in druženje z vnuki. Brez podpore in razumevanja moje družine, moža, štirih otrok in ostalih družinskih članov, sorodnikov ter prijateljev, bi bilo premagovanje moje bolezni veliko težje.

Seveda pa »piko na i« dodajajo tudi osebni zdravnik, revmatolog, strokovna podpora, dejavnosti in programi Društva revmatikov Slovenije, vaša revija ter vodja podružnice revmatikov Dolenjske in Bele krajine.

»Moja zgodba leži v mojih rokah
in v rokah njih, ki so me zaznamovali.«
(O. Orozco)

MOTIVACIJSKI KOTIČEK

ZA SMEH

Možakar pride k zdravniku: "Doktor, vsakič, ko spijem kavo, začutim bolečino v očesu." Zdravnik mu odgovori: "Ste že poskusili odstraniti žličko iz skodelice?"

Kaj reče ena stena drugi steni? "Dobiva se v kotu!"

Mož reče ženi: "Ljubica, če bi se jutri zbudila z milijonom evrov, bi me še vedno ljubila?" Žena mu odgovori: "Seveda in pogrešala bi te."

"Končno je moj mož nehal gristi nohte,« reče ena soseda drugi. »Kako pa mu je to uspelo?« »Skrila sem mu zobe.«

"Gospod gre k zdravniku in pravi: 'Doktor, vse me boli, česar se dotaknem.' Zdravnik ga pregleda in reče: 'Gospod, vaš prst je zlomljen!'"

Vodovodar pove prijatelju: »Iz zdravstvenega doma so me klicali, da jim pušča cev. Sem jim dal datum 27. avgust 2027.«

“Kaj ste nori?! Napačen zob ste mi izpulili!” zavpije policist na zobozdravnika. “Ja, in? Se vam še ni zgodilo, da ste kaznovali napačnega?”

“In vi trdite, da niste prekoračili dovoljene hitrosti, čeprav policijsko poročilo navaja drugače?” je vprašal sodnik za prekrške obdolžencu. Lahko to dokažete?”
“Seveda! Saj sem bil vendar na poti k svoji tašči!”

ZA NAVDIH

Življenje je kot vožnja s kolesom. Da bi ohranil ravnotežje, se moraš premikati.
— Albert Einstein

Življenje je lepo, zato karkoli se ti zgodi, nikoli ne pozabi živeti! Živeti je ena najbolj redkih stvari na tem svetu, saj večina ljudi samo obstaja.
— Marcus Aurelius

Na svetu si, da gledaš sonce,
na svetu si, da greš za soncem,
na svetu si, da sam si sonce
in da s sveta odganjaš – sence.
– Tone Pavček

Ne hodite tja, kamor vodi utečena pot. Namesto tega pojdite tja, kjer ni poti, in pustite sled. Samo tisti, ki si drznejo iti predaleč lahko ugotovijo, kako daleč lahko sežejo.
– T. S. Eliot

"Prijateljstvo podvoji radosti in razpolovi žalosti."
– Francis Bacon

"Biti hvaležen pomeni prepoznati lepoto v preprostih stvareh."

"Pravi prijatelji so kot zvezde; ne vidiš jih vedno, a veš, da so vedno tam."

"Hvaležnost preobrazi, kar imamo, v dovolj, in več."

"Kdor nikoli ne naredi napake, nikoli ne poskusi ničesar novega."
– Albert Einstein

NOVOLETNE ZAOBLJUBE

Ne delajte klasičnih napak!

V zanosu in pričakovanju novega leta si mnogi postavimo kakšno novoletno zaobljubo v želji, da bi kaj spremenili. Neredko pa se zgodi, da že do konca januarja novoletne zaobljube ostanejo zgolj pri obljubi. Kako preprečiti, da zaobljube ostanejo neizpolnjene? Izognite se najbolj pogostim napakam pri sprejemanju novoletnih zaobljub.

1. Ne postavljajte is nerealnih zaobljub. Naj bodo takšne, ki jih lahko tudi uresničim., Bolje narediti drobne spremembe, kot nobenih.

2. Manj je bolje kot več. Če kje drugje to ne drži, pri novoletnih zaobljubah zagotovo.

3. Bodite konkretni. Splošno zastavljene zaobljube prinašajo razočaranje, bolje je biti zelo konkreten. Namesto »Shujšal bom,« si je bolj smiselno postaviti bolj konkreten cilj, kot na primer: »Dvakrat na teden bom eno uro telovadil.«

Novoletne zaobljube so kljub vsemu pomembne za zaključevanja leta in začetek novega, saj v njih shranimo upanje, motivacijo in vznemirjenje za prihajajoče leto. Srečno!

VAŠE VPRAŠANJE

Vabljeni k pošiljanju vprašanj

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

Pišite na drustvo@revmatiki.si.
Na vprašanja odgovarjajo:
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.
in gostujoči strokovnjaki.

O revmatični polimialgiji in zdravljenju z medrolom

Vprašanje:

Pozdravljeni,
Stara sem 72 let. Pred dvemi leti in pol mi je revmatolog ugotovil revmatično polimialgijo. Uvedli so mi Medrol 16 mg na dan, ki mi je zelo pomagal, postopoma sem ga nato zniževala do 4 mg. Minile so bolečine in nemoč v mišicah ramen in stegen. Normalizirala sta se tudi zelo povišana sedimentacija in CRP. Ko sem po nekaj več kot dveh letih v dogovoru z revmatologom precej hitro prenehala jemati Medrol, so se mi težave ponovile. Nisem namreč vedela, da bi morala zdravilo ukinjati bolj postopno. Zdaj spet jemljem Medrol 4 mg. Stanje se je na srečo umirilo. Kako bi se »znebila« Medrola, za katerega vem, da ima veliko stranskih učinkov in da se po ukinitvi Medrola bolezen ne bi spet poslabšala?

Lep pozdrav,
Mateja

Odgovor:

Revmatična polimialgija sodi med vnetne revmatične bolezni. Vzroka za pojav te bolezni ne poznamo. Pojavlja se po 50. letu starosti, kar naj bi bilo povezano s staranjem imunskega sistema in strukturnimi spremembami žilnih sten. Revmatični polimialgiji se lahko pridruži gigantocelični arteriitis, pri katerem so prizadete velike in srednje velike arterije. Pri vas očitno ni šlo za to kombinacijo, kar je ugodno.

Zdravilo izbora za zdravljenje revmatične polimialgije so glukokortikoidi, uporabljamo tablete Medrola. Glukokortikoidi spadajo med zdravila, ki so močno izboljšala potek in izhod številnih revmatičnih bolezni. Danes jih uporabljamo kar se da preudarno, ker tudi bolje poznamo njihove želene in neželene učinke. Če je le možno se jim izognemo, vendar to pogosto ni mogoče, kar prav gotovo velja tudi za revmatično polimialgijo.

Večina bolnikov z revmatično polimialgijo hitro odgovori na običajni začetni odmerek Medrola 16 mg/dan. Stanje se izboljša, minejo mišične bolečine, izboljša se počutje, prav tako tudi laboratorijski testi, kar se je zgodilo tudi pri vas. Pri revmatični polmialgiji je načrt jemanja Medrola sledeč: začetni dnevni odmerek 16 mg se vzdržuje od 2-4 tedne, nato se vsakih 14 dni Medrol znižuje za 2 mg do odmerka 8 mg, zatem se zdravilo znižuje za 1 mg na mesec do vzdrževalnega odmerka 4 mg. Po dveh letih umirjene bolezni poskušamo Medrol ukiniti. Med ukinjanjem dnevni vzdrževalni odmerek od 4 mg/dan zmanjšujemo za 1 mg na 1-2 meseca. Pred popolno ukinitvijo je priporočljivo jemati Medrol 1 mg vsak drugi dan. V primeru poslabšanja ob zniževanju odmerka ali po ukinitvi Medrola svetujejo dodati metotreksat (15-20 mg/teden) ali leflunomid (10 do 20 mg/dan), o čemer mora odločiti vaš lečeči revmatolog. Neugodno pri vas je, da se je po ukinitvi Medrola stanje poslabšalo in ste morali spet začeti jemati to zdravilo. Očitno ste Medrol prehitro ukinili in odmerka niste zniževali res zelo postopno. Nujno se morate posvetovati z vašim revmatologom, ki vam bo morda opravil kakšne dodatne preiskave (za delovanje nadledvičnic) in vam še dodatno svetoval, kako po povsem umirjeni bolezni res zelo postopno ukiniti Medrol.

Rešitve prejšnje križanke (vodoravno): elektorka, aragonka, marioneta, sedativi, oves, kilt, ogaba, cavtat, tsavo, averz, ica, vi, otrok, ralka, jin, tvor, troti, u, m, ej, noah, nil, in, noe, aka, trdina, k, got, ava, občina, lile, tumor, v, defoe, ik, elida, tarele, eliot, deli, kvar, dido, emal, kea, nevenka, na, ar, krč, granata

Nagradna križanka

V uredništvo je pravočasno prispelo 24 pravilnih rešitev.
Izžrebali smo **Doris Vukotič** iz Ajdovščine, ki bo prejela pohodne palice.

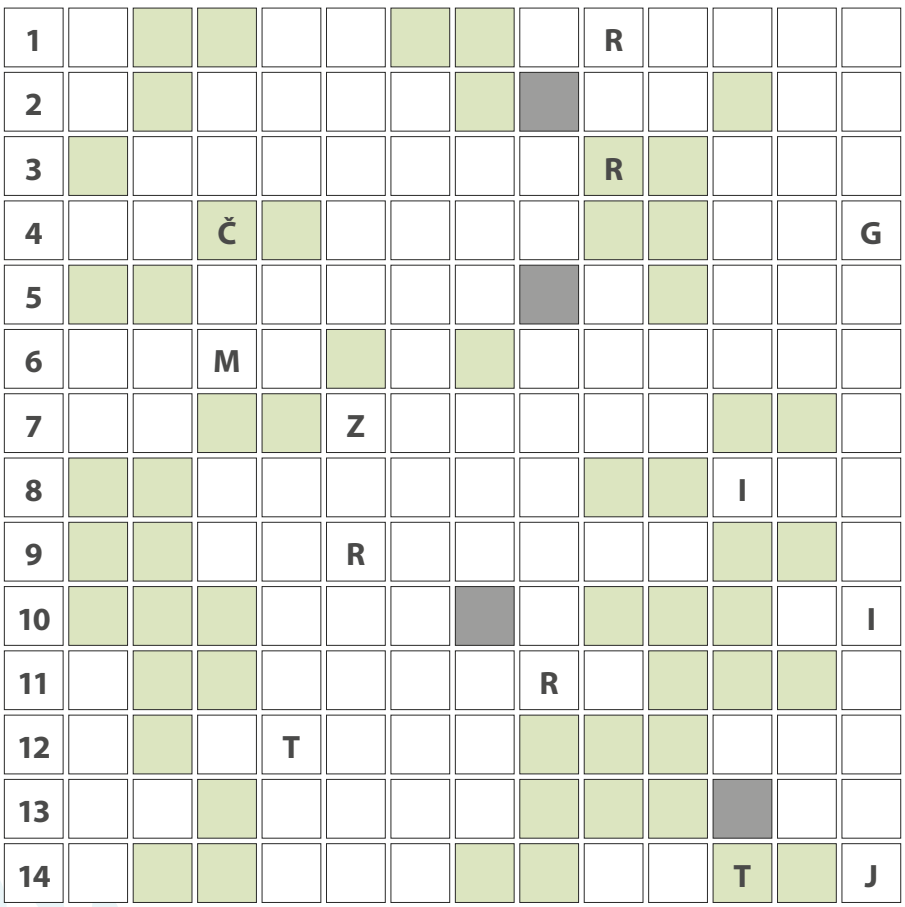
Sestavlja
Marija Žitnik

Rešeno križanko ali po vrsti izpisana gesla pošljite najpozneje do konca meseca marca 2024.

NAGRADA:
2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško

Navodilo

Navodilo: Križanka se rešuje samo vodoravno. Nekatera siva polja in črke so že na pravih mestih. Vseh sivih polj je 4.
Črke na označenih poljih dajo pregovor.



UGANKARSKI SLOVARČEK

ANIARA – Blomdahlova opera;
AL – igralec Pacino;
AKANT – okras na glavah korintskih stebrov;
ASKARI – domačinske čete;
ORANJE – veletok v Južni Afriki;
TIPALKA – antena pri žuželkah

VODORAVNO

1. ata; Blomdahlova opera; igralec Pacino
2. novi svet; shramba za žito
3. fotografija; dežnik ljudsko
4. telovadna prvina; vzgojitelj
5. antena pri žuželkah; letalo
6. zračna plast okoli zemlje; samec goveda
7. zajedavec; hudič
8. preizkus znanja; muhavost svojeglavost
9. večerni obrok; srbski pisatelj Momo
10. osnova; domačinske čete
11. okras na glavah korintskih stebrov; veletok v Južni Afriki
12. bodeč plevel; ataka; pogosti veznik
13. nekdanji dolenjski glasbenik Lojze; delni zlom; kemična oznaka za aluminij
14. južnoameriška kukavica; zelenica v puščavi; ata po koroško

Rešitve prejšnje križanke: koča, mama, očka, teta, parnik, in, dolar, oma, grom, hiša, zima, panj, leska, šal, ekran, jok

otroška križanka

Križanka se rešuje samo vodoravno. Na označenih poljih dobiš rešitev. Vsa siva polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Sestavlja
Marija Žitnik

V uredništvo je pravočasno prispelo 22 pravilnih rešitev. Izžrebali smo Elo Crnčec iz Ljubljane, ki bo prejela pohodne palice.

Rešeno križanko ali po vrsti izpisana gesla pošljite najpozneje do konca meseca marca 2024.

NAGRADA:
2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško

1			L							
2						K				
3		D							V	
4			C							
5				K				K		
6	L								P	
7							M			
8		B								I
9					D			G		
10	R				T				D	
11		Š								M

1. kravji mladiček; organ za voh 2. gumica za brisanje; prve tri črke abecede 3. najvišji vzor; najbolj razširjena rastlina
4. govorna motnja 5. brez nje luč ne gori 6. lepilo krajše; 24. in 25. črka abecede; pokrivalo
7. nasprotje od slabo; sredstvo za umivanje 8. sprednja stran glave; 4. in 5. samoglasnik; polovica besede hiša
9. nizek moški pevski glas; pogosta padavina; osebni praznik 10. teniški lopar; ljudska pritrdilnica; knjižna pritrdilnica
11. vnetje bedrnega živca; Edvard krajše; pamet

VAŠ RECEPT

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

Tolminska frika s polento

Pripravila in fotografirala: **Erika Golja**

Sestavine (za 6 oseb)

2 kg krompirja

½ kg domačega planinskega sira (lahko tud drug malo močnejši sir)

25 dag koruznega zdroba

olje za cvrtje

sol po okusu

Priprava

Krompir olupimo na tenke kolobarje, ga posolimo in v razgretem olju pečemo toliko časa da je mehak oziroma pečen.

Dodamo nariban sir in popečemo v ponvi kot palačinko. Ko se sir stopi, obrnemo maso z lopatico še na drugo stran, da se popeče.

V osoljeni vodi skuhamo polento.

Ko je z obeh strani lepo popečeno, serviramo friko s polento.

Ob jedi se najbolje prilega kozarec dobrega vina.

Dober tek!

Naj vam tekne!

Storžki za praznične dni

Pripravila in fotografirala: Marija Mihelčič
(iz podružnice Kočevje)

Recept brez peke.

Sestavine

Za testo:

32 dag piškotnih drobtin

32 dag mletega sladkorja

12 dag margarine ali masla

5 žlic ruma

2 žlici kakava

2 jajci – sneg iz beljakov

Za nadev:

2 rumenjaka

10 dag masla

14 dag sladkorja

Potrebujemo poseben modelček za piškote – strožek.

Priprava

Sestavine za testo zmešamo skupaj v večji posodi, da se sestavine med seboj povežejo. Sestavine za nadev zmešamo skupaj v posodi, ki jo grejemo nad vodno paro.

Potem oblikujemo kroglice, jih dobro povaljamo v sladkorju v prahu in jih potisnemo v modelčke za storžke. Maso pritisnemo ob stene modelčka tako, da na sredini dobimo luknjico. V to luknjico nabrizgamo kremo. Storžke prevrnemo na navadne kekse okrogle oblike.

Piškote lahko namočimo v sok, da pridobijo na mehkobi in okusu.

Naj vam tekne!

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 2024

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
t **0590 75 366**
e **drustvo@revmatiki.si**
w **www.revmatiki.si**

VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Razpis za letovanje v lastniškem apartmaju Društva revmatikov Slovenije pri Svetih Treh Kraljih

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom **v sezoni 2024/2025 od 29. 1. 2024 do 20. 1. 2025** ponuja v najem obnovljen apartma za štiri osebe na mariborskem Pohorju, pri Svetih Treh Kraljih. Apartma ima dnevno sobo s kuhinjo in pomožnim ležiščem za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, otroško sobo, ki ima dve postelji ter sanitarije in balkon. S seboj je treba prinesti posteljnino in brisače. Končno čiščenje opravi osebje Hotela Jakec.

Termini, rezervacije in prednostna merila

Apartma lahko najamete za najmanj pet nočitev (od ponedeljka do ponedeljka). Na dan prihoda ga lahko prevzamete od 14. ure dalje, na dan odhoda ga je treba izprazniti do 10. ure.

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

V ponujenem obdobju lahko najamete apartma le enkrat (oziroma tudi dvakrat, če je na voljo dovolj prostih terminov).

V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih in prvomajskih) imajo prednost pri najemu revmatiki s šoloobveznimi otroki, družine s šoloobveznimi otroki z revmo ter revmatiki, ki so zaposleni v šolstvu (osnovna, srednja šola in univerza). **Zainteresirane družine in revmatike zaposlene v šolstvu, prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 16. 1. 2024. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim. Prijavnic ostalih zainteresiranih najemnikov za termine v času šolskih počitnic pred 16. 1. 2024 ne bomo sprejemali!** Drugih prednostnih meril ni, zato vam svetujemo, da s prijavami pohitite. Prijave oz. rezervacije sprejemamo po pošti, elektronski pošti, po telefonu ali osebno v času uradnih ur.

Plačilni pogoji

Cena najema apartmaja znaša **30 € na dan**, redni člani oz. invalidi so oproščeni turistične takse.

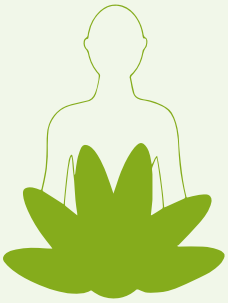
Položnica mora biti poravnana najpozneje 15 dni pred začetkom najema. Plačilo je pogoj za prejem napotnice. Turistično takso in prijavnino plačate na recepciji Hotela Jakec.

Ostali pogoji

V apartmaju lahko biva največ šest oseb. Živali v apartmajih niso dovoljene. Uporabniki apartmaja in člani društva so dolžni z apartmajem ravnati kot dober gospodar. Za vso škodo v apartmaju ali na opremi, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji. Apartma je treba zapustiti v uglednem stanju.

Za dodatne informacije o prostih terminih, prijavnici in plačilu pokličite na sedež Društva revmatikov Slovenije v času uradnih ur, vsak torek in četrtek od 10. do 14. ure, telefon 0590 75 366.

Želimo vam prijeten oddih!



Obvestilo o zasebnosti za najem apartmaja

Društvo revmatikov Slovenije

Spoštovana članica, spoštovani član. Veseli nas, da skrbite za Vaše zdravje in dobro počutje in da ste se odločili za najem apartmaja. Ker obdelujemo pri tem tudi Vaše osebne podatke (OP), Vas, skladno s Splošno evropsko uredbo o varstvu osebnih podatkov, seznanjamo, katere OP obdelujemo, za kakšen namen, kdo in koliko časa jih obdeluje, kakšna je zakonska podlaga za njihovo obdelavo in kakšne pravice Vam v zvezi s tem dajejo evropski in slovenski predpisi.

Kateri Vaši osebni podatki se obdelujejo za namen najema apartmaja?

Zakaj se obdelujejo ti osebni podatki?

• Zato, da lahko izvajamo pogodbo med DRS in ponudnikom nastanitve.

• Za namen vpisa v knjigo gostov pri ponudniku nastanitve (glej prijavnico).

• Zato, da preprečujemo zlorabe (evidenca upravičencev).

• Zato, da poročamo o udeležbi FIHO in občinam.

• Zato, da Vas lahko obveščamo v zvezi z izvajanjem programa.

• Za našo statistično obdelavo (število udeleženk/udeležencev, trendi).

Kdo upravlja z navedenimi osebnimi podatki?

DRS (za namen prijave na program) in ponudnik nastanitve (ob prijavi v apartma).

Kdo obdeluje navedene osebne podatke?

Izvajalec storitve (ponudnik nastanitve, računovodski servis) in sofinancerji programa.

Kdo konkretno je ponudnik nastanitve?

Glej prijavnico.

Kakšna je podlaga za obdelavo Vaših osebnih podatkov?

Soglasje udeleženke/udeleženca programa in 10. člen Zakona o prijavi prebivališča (ZPPreb), Uradni list RS, št. 59/06–uradno prečiščeno besedilo, 111/07 in 52/16–ZPPreb-1.

Koliko časa obdelujemo te osebne podatke?

Vaše osebne podatke bomo prenehali obdelovati v šestem letu po izvedbi programa, v kolikor v tem času ne bo prišlo do pretrganja zastaranja. Kadar so Vaši podatki podlaga za izdajo računa s strani ponudnika tečaja pa deset koledarskih let od dneva izdaje računa.

Zakaj šest oziroma deset let?

Šest let po Obligacijskem zakoniku (346. člen). Deset let glede na računovodske prepise.

Ali posredujemo omenjene osebne podatke tretjim osebam?

Ne!

Kako lahko prekličem soglasje za obdelavo OP?

To soglasje, 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 že zbranih osebnih podatkov, izpis ali prenos podatkov.

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.

Nova pravila so samo kompliciranje. Kam se lahko pritožim?

Nam ne. Tudi mi jih moramo, karkoli si že o njih mislimo, spoštovati. Poizkusite lahko v Bruslju (Evropski svet, Evropska komisija in Evropski parlament), kjer so jih sprejeli.

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna reprezentativna invalidska organizacija

Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana 05 90 75 366 drustvo@revmatiki.si www.revmatiki.si

PRIJAVNICA ZA NAJEM APARTMAJA
PRI SVETIH TREH KRALJIH

(na voljo od 29.1.2024 do 20.1.2025)

Hotel Jakec, Planina pod Šumikom 5,
2316 ZGORNJA LOŽNICA, telefon: 02 803 45 06

Priimek in ime nosilca: _____ Datum rojstva: _____

Št. članske izkaznice: _____ Naslov: _____

Poštna številka in kraj: _____ Telefon/GSM: _____

E-pošta: _____

Status nosilca (obkroži):
a) Redni član Društva revmatikov Slovenije
b) Podporni član
(ki je lahko hkrati družinski član revmatika)
c) Zunanji najemnik (družinski član revmatika ali revmatik, ki ni član društva)

Letovati želimo v času

od _____

do _____.

ali (nadomestni termin)

od _____

do _____.

Pred prijavo se je za termin dobro dogovoriti na Društvu revmatikov Slovenije.

1. Pogoji najema
Apartma lahko najamete za najmanj 5 nočitev (od ponedeljka do ponedeljka). Na dan prihoda ga prevzamete od 14. ure dalje, na dan odhoda ga je treba izprazniti do 10. ure.

2. Odpoved letovanja
Član in drugi najemniki imate pravico do pisne odpovedi letovanja v apartmaju. V tem primeru morate poravnati stroške, ki so nastali zaradi odpovedi, višina pa je odvisna od časa, v katerem ste predložili pisno odpoved; do 30 dni pred odhodom ni stroškov odpovedi, do 15 dni pred odhodom 20 % cene aranžmaja, do 5 dni pred odhodom 50 % cene aranžmaja, na dan odhoda oz. po odhodu celotna cena aranžmaja.

3. Strinjanje s pogoji
Vse osebe, ki bomo bivale v apartmaju, se s podpisom strinjamo s pogoji razpisa Društva revmatikov Slovenije za letovanje v lastniškem apartmaju in izjavljamo, da smo seznanjeni z Obvestilom o zasebnosti za najem apartmaja objavljenim na spletni strani društva **www.revmatiki.si**.

Izpolnjeno prijavnico prosim pošljite na naslov: **Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana**. Na podlagi prijavnice vam bomo na dom poslali potrditev vaše prijave in položnico za plačilo prispevka. Ko bo prispevek poravnan, vam bomo poslali NAPOTNICO za koriščenje apartmaja.

Datum: _____

Podpis: _____

Prijavljam naslednje osebe, ki bodo bivale v apartmaju, vključno z nosilcem:

1 _____ Ime in priimek _____ Datum rojstva
_____ Naslov _____ Redni član, podporni član, zunanji član

2 _____ Ime in priimek _____ Datum rojstva
_____ Naslov _____ Redni član, podporni član, zunanji član

3 _____ Ime in priimek _____ Datum rojstva
_____ Naslov _____ Redni član, podporni član, zunanji član

4 _____ Ime in priimek _____ Datum rojstva
_____ Naslov _____ Redni član, podporni član, zunanji član

5 _____ Ime in priimek _____ Datum rojstva
_____ Naslov _____ Redni član, podporni član, zunanji član

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
- pohodi na društveni in lokalni ravni
- najem apartmajev v Termah Banovci, Termah Olimia in Pri Svetih Treh kraljih
- strokovna vodena vadba preko spleta ali aplikacije zoom

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
- spletni seminarji

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 na 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

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

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.

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije v letu 2024 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin. Informacije poiščite tudi na spletnih straneh društva.

- **4. 5. 2024** nacionalni pohod na Gorco (Podružnica Ptuj)
- **1. 6. 2024** nacionalni pohod na Marezige (Podružnica Koper)
- **5. 7. 2024** nacionalni pohod na Šmartinsko jezero (Podružnica Celje)
- **7. 9. 2024** nacionalni pohod k Fontani vina Kapela (Podružnica Murska Sobota)

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.

PIC

Pravni center za varstvo človekovih pravic in okolja

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

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

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

Rešujemo največje svetovne zdravstvene izzive. Skupaj smo močnejši.

NAPREDNA ZNANOST, INOVACIJE, ZNANJE IN IZKUŠNJE TER PREDANI ZAPOSLENI NAM OMOGOČAJO CELOVIT PRISTOP PRI ZAGOTAVLJANJU BOLJŠE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA LJUDI.

People.Passion. Possibilities.*

www.abbvie.si

***Predani ljudje – nove priložnosti.**

abbvie

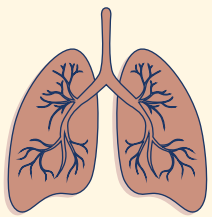
Septembra 2022, SI-ABBV-190013

ALI STE VEDELI?

PROGRESIVNA PLJUČNA FIBROZA

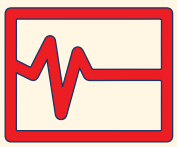
Pljučna fibroza je bolezen pljuč, pri kateri se v pljučih razvija **brazgotinasto, otrdelo tkivo.** Prizadane intersticij, mrežo tkiva, ki podpira zračne mešičke v pljučih. Poznamo več kot 200 različnih intersticijskih pljučnih bolezni.[1]
Bolniki z določenimi tipi intersticijske pljučne bolezni imajo povečano tveganje za razvoj **napredujočega fibrozirajočega kliničnega fenotipa**. To imenujemo fibrozirajoča intersticijska pljučna bolezen s progresivnim fenotipom ali z novim izrazom **progresivna pljučna fibroza**.[8,9]

Progresivna pljučna fibroza vodi do[3]:



pospešene izgube pljučne funkcije

poslabšanja kakovosti življenja



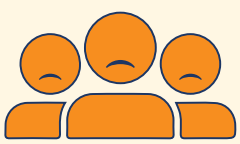
zgodnje smrti

18%-32%

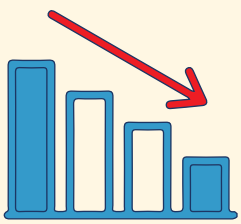
bolnikov z intersticijsko pljučno bolezenijo, ki ni idiopatska pljučna fibroza, **lahko razvije progresivno pljučno fibrozo.[4]**

< 5 na 10,000

Progresivna pljučna fibroza se uvršča med redke bolezni, ker prizadene manj kot 5 ljudi na 10.000 prebivalcev **v Evropi in ZDA**.[5]



Progresivne pljučne fibroze imajo **pomemben vpliv na kakovost življenja bolnikov.**[3]



Za nekatere bolnike s progresivno pljučno fibrozo je lahko **napredovanje bolezni slabše kot pri pljučnem raku**.[6]

Za diagnozo in vodenje teh kompleksnih bolnikov je **pomembno** tesno sodelovanje **pulmologa, revmatologa in radiologa**.[7]

Literatura: 1. https://www.blf.org.uk/support-for-you/pulmonary-fibrosis/what-is-pulmonary-fibrosis (Zadnji dostop: december 2021) **2.** Cottin V, et al. Fibrosing interstitial lung diseases: knowns and unknowns. Eur Respir Rev 2019; 28: 180100 [https://doi.org/10.1183/16000617.0100-2018] **3.** Cottin V, Hirani NA, Hotchkin DL, et al. Presentation, diagnosis and clinical course of the spectrum of progressive-fibrosing interstitial lung diseases. Eur Respir Rev 2018;27(150):pii:180076. **4.**Wijsenbeek M, Kreuter M, Olson A, et al. Progressive fibrosing interstitial lung diseases:current practice in diagnosis and management. Current Medical Research and Opinion 2019;35:11,2015-2024, DOI:10.1080/03007995.2019.1647040 **5.**Olson A, Hartmann N, Schlenker-Herceg R et al (2018) Prevalence of progressive fibrosing interstitial lung disease. European Respiratory Journal Sep 2018, 52 (suppl 62) PA3030; DOI: 10.1183/13993003.congress-2018.PA3030 **6.** Vancheri C, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: a disease with similarities and links to cancer biology. Eur Respir J 2010;35:496-504. **7.** Dellaripa PF. Interstitial lung disease in the connective tissue diseases; a paradigm shift in diagnosis and treatment. Clin Immunol 2018;186:71-73. **8.** Raghu G, et al. Am J Respir Crit Care Med 2022;205:e18–47. 9. Perdan Pirkmajer K, et al. Zdrav Vestn. 2023;92(5–6):267–74.

Informacijsko gradivo za javnost.
Informacije so splošne izobraževalne narave, glede obvladovanja bolezni se posvetujte z zdravnikom.

Datum priprave informacije: november 2023
SC-SL-01725

Boehringer Ingelheim

Boehringer Ingelheim RCV,
Podružnica Ljubljana,
Šlandrova 4b, 1231 Lj.-Črnuče

NOVICE

Tradicionalni sprejem ob mednarodnem dnevu invalidov na Brdu pri Kranju

Piše: **Franc Špegel**

Predstavniki invalidskih organizacij pozvali k večji vključenosti v odločanje.

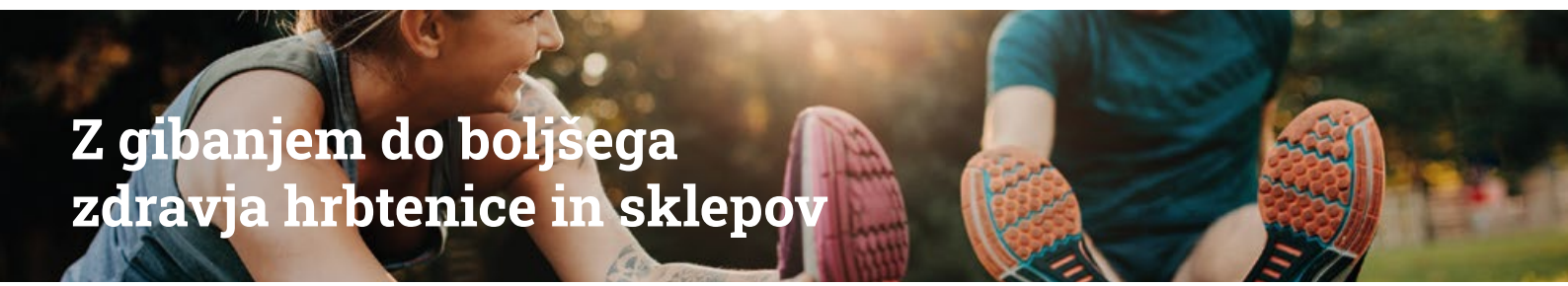
Zbrani predstavniki invalidskih organizacij ob mednarodnem dnevu invalidov na Brdu pri Kranju.

Predstavnike invalidskih organizacij so na Brdu pri Kranju sprejeli predsednica države **Nataša Pirc Musar**, predsednica Državnega zbora **Urška Klakočar Zupančič** in predsednik vlade **Robert Golob**.

Nataša Pirc Musar je v nagovoru poudarila, da morajo biti invalidske organizacije vključene v procese oblikovanja rešitev in drugih ukrepov na vseh področjih, ki so pomembna za invalide, saj je njihovo znanje obsežno in neprecenljivo.

Predsednica Sveta za invalide Republike Slovenije in predsednica Nacionalnega sveta invalidskih organizacij **Mateja Toman** je na sprejemu povedala, da je ta dan vsakoletna priložnost, da javnost in odločevalce spomnijo na položaj invalidov v naši družbi.

Podobne dogodke prireja tudi veliko občin v Sloveniji. Lahko smo zadovoljni, da tudi njim ni vseeno, kako invalidi živimo in kako se lahko vključujemo v aktivnosti v lokalni skupnosti.



Redno gibanje in izvajanje posebnih terapevtskih vaj je izjemno pomembno za ljudi, ki živijo z **vnetnimi revmatskimi boleznimi.**

Na strani www.nasa-lekarna.si/gibanje boste v obliki **člankov, podkastov** in **video vadb** dobili koristne informacije, ki vam bodo pomagale ohranjati zdravje hrbtenice in sklepov.

Obiščite in poizvedite več:
www.nasa-lekarna.si/gibanje

nasa-lekarna.si/gibanje

Pogovori s strokovnjaki na podkastu Medical Orbit

Medical Orbit

Kakovostna komunikacija pomembno izboljša sodelovanje bolnika z zdravnikom
mag. Metka Koren Krajnc, dr. med.

Vsak se vsaj enkrat v življenju sreča z bolečino v hrbtenici
doc. dr. Žiga Rotar, dr. med.

Revma in nosečnost: ključna sta načrtovanje in individualni pristop do zdravljenja
prim. doc. dr. Iztok Holc, dr. med.

Z gibanjem in ustrezno prehrano do boljšega zdravja
dr. Aleš Ambrožič, dr. med., in Darja Ambrožič, dr. med.

nasa-lekarna.si/gibanje

Serija 8 strokovno vodenih vadb

Funkcionalna vadba z Mojco Mavec

Razgibajmo se sede z Miho Eričem

Vaje za noge z Nikom Goršičem

Projekt je nastal v partnerstvu Društva revmatikov Slovenije in podjetja Medis.

Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna invalidska organizacija

MEDIS

SI-REU-1223-001

Zahvala

Posebne socialne programe in delovanje društva v letu 2023 so finančno podprli:

- **AbbVie Biofarmacevtska družba**
- **Aetas d.o.o.**
- **AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji**
- **Boehringer Ingelheim RCV GmbH & Co KG, Podružnica Ljubljana**
- **Cvetličarna Vacik**
- **DSV Transport**
- **FIHO**
- **Gradbeništvo Prestor**
- **Janssen, farmacevtski del Johnson & Johnson, d.o.o.**
- **Lek farmacevtska družba d.d.**
- **Medis d.o.o.**
- **Mestna občina Velenje**
- **Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji**
- **Občina Brežice**
- **Proračun RS**
- **Resort Lendava**
- **Sava Turizem**
- **STADA d.o.o.**
- **Summit avto**
- **Tabor Trade**
- **Terme Čatež**
- **Terme Olimia**
- **Thermana Laško**
- **ZD Velenje**

Vsem se najlepše zahvaljujemo!

POPUSTI V TOPLICAH V LETU 2024

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

Zdravilišče Topolščica

15 % popust na celodnevno in triurno vstopnico

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu Vodian hotela Breza v času obratovanja bazena (gradnja novega hotelskega bazena).

Terme Lendava

15 % popust na celodnevno kopanje
20 % popust na parafinsko kopel rok
20 % popust na parafango
20 % popust na zeliščno oblogo

Terme Vivat

10 % popust na paket »Mini oddih«

Termalni park Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na celodnevno in popoldansko kopanje odraslih, otrok in upokojencev
20 % popust na savne
20 % popust na kombinacije savne in kopanja, fitnesa in savne ali fitnes, savne in kopanja

Maksimalna višina vseh popustov znaša 20%. Popust velja samo za člane društva in njihove ožje družinske člane in ne velja na akcijske cene.

Thermana Laško

10 % popust na celodnevno in triurno vstopnico kopanje in kombinacijo kopanja in savne v kopališču hotela Zdravilišče Laško za vstope vse dni v tednu (tudi v času šolskih počitnic) in v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško za vstope od ponedeljka do četrtka (popust NE velja od petka do nedelje 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 za člana in njegove spremljevalce ter se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

Terme Snovik

15 % popust za redne kopalne karte, razne na prenosljive vstopnice, darilne vrednostne bone in paketno ponudbo
15 % popust na vse wellness storitve (masaže, savne, kozmetične storitve, fizioterapijo, kneipp storitve)
10 % popust na aktualno ponudbo za bivanje

Popust velja na redne cene (ne na doplačila), popusti se ne seštevajo, veljajo za člane Društva revmatikov in njihove družinske člane (mož/žena, partner/partnerica, otroci).