Letnik XL, številka 62

julij 2024

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Mednarodna obzorja:

Zdravstveni in socialno-ekonomski izzivi revmatikov potrebujejo takojšnje ukrepanje

Nagrajene osebne zgodbe bolnikov

Praktični triki in nasveti za zmanjšanje bolečine in utrujenosti

Kako do kartice ugodnosti za invalide

»MOJA REVMATOLOGINJA 2024«

Dr. Metka Koren Krajnc

»Odnos z bolniki mi je najpomembnejši«

Zdravje:

Bolnika je pomembno dovolj zgodaj napotiti k revmatologu

ZDRAVJE

Svetovni dan ankilozirajočega spondilitisa
Bolnika je pomembno dovolj zgodaj napotiti k revmatologu 5

Sodelovanje bolnika kot ključni dejavnik učinkovitega zdravljenja 8

Fenomen stresa
Kaj pomeni vrtinec stresa in kako se izviti iz njegovega primeža? 10

INTERVJU

Dr. Metka Koren Krajnc, dr. med., moja revmatologinja 2024
»Odnos z bolniki mi je najpomembnejši« 14

MEDNARODNA OBZORJA

Evropski manifest EULAR 2024 - 2029
Zdravstveni in socialno-ekonomski izzivi revmatikov potrebujejo takojšnje ukrepanje 18

6. svetovni vrh o spondiloartritisu
Praktični triki in nasveti za zmanjšanje bolečine in utrujenosti 22

SOCIALNA VARNOST

Kakšne so možnosti za upokojitev pri nižji starosti 24

GLAVA IN TELO

Vaje z utežmi 28

PREHRANA

Primerna dieta za revmatike 31

MLADI IN REVMA

Podmladek društva na vikend seminarju 32

NOVICE

Francu Špeglu nov mandat na čelu Društva revmatikov Slovenije 33
Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov 34
Koga ste izbrali v Vivini akciji »Moj zdravnik 2024« 36

130 let Splošne bolnišnice Novo mesto 38
Srečanje invalidskih organizacij s političnimi strankami 39
13. konferenca "Vrednost inovacij" 39
Nagradili osebne zgodbe bolnikov 40

VAŠA ZGODBA

Življenje, življenje je igralnica ... 41
Z orisom življenjske poti do dobrodelnosti 43

VAŠE VPRAŠANJE 44

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Velenje:
Tudi novi člani so aktivni 45
Tradicionalni pohod s fizioterapevtko 45

Podružnica Ptuj:
Aktivni skozi vse leto 46

Podružnica Tolmin:
V Ljubljano na Odprto kuhinjo 47

Podružnica Nova Gorica:
Gastronomsko, umetnostno zgodovinski skok čez mejo 48
Miti in resnice o revmi 49

Podružnica Posavje:
Aktivni na pohodih 50
Težke zgodbe z gradu Cmurek 51

Podružnica Ljubljana:
Razstava metuljev in nakita 52

Podružnica Ajdovščina:
Ekskurzija na otok Krk 53

Podružnica Murska Sobota:
Festival raznolikosti in povezovanja 53

Podružnica Koper:
Nacionalni pohod podružnice Koper 54

O spoprijemanju s stresom 55

Podružnica Kočevje:
Skozi Željnske jame 55

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Po Zaplaških stezicah 56
Tradicionalni pohod Butoraj – Sadeži 57

Podružnica Celje:
Družinsko srečanje 57

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

NOVICE

Letno poročilo 2023
Več članov in višji stroški 58

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 62
Križanka za mlade 63

VAŠ RECEPT

Korenčkovo pecivo 64

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 65

OBVESTILA

Še niste včlanjeni v društvo? 70
Pristopne izjave 72

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 72 do 74.

Predsednik:
Franc Špegel

Člani UO DRS:
Irena Fürst, Andrej Gregorčič, Uršula Klanjšek, Aljaž Škrjanec, Maša Štuhec, 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:
Helena Kermelj

Fotografije:
Freepik

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

Naše delo nadaljujemo z novim vodstvom

Foto: osebni arhiv

Naj se vam, članom društva, zahvalim za izkazano zaupanje za nadaljnje vodenje Društva revmatikov Slovenije tudi v novem mandatnem obdobju. Ker čas tako hitro teče, ne uspeš vseh svojih zamisli in idej uresničiti v enem mandatu. To je bil tudi poglavitni vzgib, da sem se odločil kandidirati za predsednika društva za ponoven mandat.

Vesel sem, da so se tudi vsi dosedanji vodje podružnic odločili za nadaljnje vodenje. Vodenje podružnic postaja vsako leto zahtevnejše, zaradi novih nalog, pa tudi članstvo se vsako leto povečuje. Poleg izvedbe načrtovanih aktivnosti v okviru programov društva, vodje organizirajo še druge aktivnosti za člane. Razna druženja, izlete z avtobusom ali vlakom, podružnične pohode in podobno. Vse to je zelo koristno za naše člane, društvo pa s tem nima nobenih dodatnih izdatkov.

Veseli me tudi to, da je bilo kar 11 naših članov pripravljeno sodelovati v upravnem odboru društva. To pomeni, da je še vedno kar nekaj posameznikov, ki so pripravljeni del svojega časa posvetiti delovanju za nadaljnji razvoj našega društva. Kandidaturo so oddali res odlični kandidati, žal pa je bilo prostora v upravnem odboru le za šest članov, ki so prejeli na volitvah največ glasov.

Zadovoljni smo lahko tudi z udeležbo rednih članov na delnih zborih po podružnicah, kar pomeni, da tudi našim članom veliko pomeni uspešno delovanje društva.

Naša želja je, da v tem mandatu nadaljujemo z vsemi dosedanjimi že dobro utečenimi posebnimi socialnimi programi in aktivnostmi. Seveda pa to ne bo enostavno, saj se poleg rasti članstva povečuje tudi samo število aktivnih članov, ki koristite naše storitve. Dodeljena sredstva iz fundacije FIHO pa ne sledijo niti inflaciji, kaj šele povečani aktivnosti. Na upravnem odboru društva in na kolegiju vodij podružnic smo se dogovorili, da zaradi morebitnega finančnega primanjkljaja naših utečenih aktivnosti ne bomo krčili, ampak bomo v takem primeru povečali soudeležbo članov za določene storitve programov ter hkrati iskali dodatne vire financiranja za zagotovitev stabilnega delovanja naše organizacije.

V tem mandatu bomo tudi poskušali najti dolgoročno, vsebinsko in finančno najprimernejšo rešitev glede lastniškega stanovanja na Smrtnikovi. Zaradi vse večjih zahtev in pričakovanj s strani različnih institucij, nujnosti okrepljenega izvajanja zagovorništva v korist vseh revmatikov, zagotavljanja dodatnih virov financiranja in povečanega obsega dela v pisarni društva, ki je delno tudi posledica konstantne rasti članstva, pa bo v bližnji prihodnosti potrebna tudi kadrovska okrepitev z zaposlitvijo dodatnega strokovnega sodelavca ali sodelavke.

Iz vsega naštetega je razvidno, da nas čaka tudi v tem mandatu veliko dela, če želimo uresničiti vse zastavljene cilje. Vodstvo društva s strokovnima sodelavkama bo naredilo vse, da nam bo uspelo. To delo počnemo z veseljem, saj čutimo vaše zadovoljstvo. To nam daje še dodaten zagon in motivacijo, da nadaljujemo s svojim delom v luči uresničevanja poslanstva društva, ki je zmanjšati vpliv revmatičnih obolenj na posameznika in družbo ter izboljšati socialni položaj in kakovost življenja revmatikov v Sloveniji.

Ostanimo tako aktivni in zadovoljni še naprej.

Franc Špegel,
predsednik
Društva revmatikov Slovenije

> V tem mandatu nadaljujemo z vsemi dosedanjimi že dobro utečenimi posebnimi socialnimi programi in aktivnostmi.

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 _____

ZDRAVJE

Svetovni dan ankilozirajočega spondilitisa

Bolnika je pomembno dovolj zgodaj napotiti k revmatologu

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

V mesecu maju se Društvo revmatikov Slovenije vsako leto pridružuje društvom revmatskih bolnikov po vsem svetu, ki obeležujejo svetovni dan ankilozirajočega spondilitisa (AS).

V tem času se društvo še posebej posveča obveščanju in osveščanju laične in strokovne javnosti o pomenu zgodnjega ugotavljanja in zgodnjega zdravljenja AS. Pomembna je tudi dovolj hitra napotitev bolnika s sumom na AS k revmatologu, kar je naloga družinskega zdravnika, ki se prvi sreča z bolnikom in pozna zgodnje simptome in znake bolezni.

Statistika

V Sloveniji na novo za AS vsako leto zbolita 2,9 bolnika na 100.000 odraslih prebivalcev, srednja starost bolnikov ob postavitvi diagnoze je 41 let. Svetovne statistike navajajo, da AS prizadene okrog 0.2 do 0.5 odstotkov prebivalstva in je dvakrat pogostejši pri moških, najpogosteje se pojavi v tretjem ali četrtem desetletju starosti.

Simptomi

Primarna mesta vnetja so narastišča vezi, kit in mišičnih ovojnic, ki jim sledi fibrozacija (razraščanje veziva) in nato še kostenenje (nalaganje kalcija v vezivo).

Dedovanje

Bolniki z AS so v 90 do 95 odstotkih nosilci genskega označevalca HLA-B27. Osebe, ki so nosilci HLA-B27, so bolj dovzetni za razvoj AS, ki ga verjetno sprožijo okužbe in mehanični stresi. AS se sicer ne deduje neposredno, dedna je le nagnjenost za razvoj bolezni. Če odkrijejo, da je posameznik nosilec antigena HLA-B27, še ne pomeni, da bo tudi zbolel. Zbolel naj bi vsak deseti nosilec tega antigena.

Diagnostika

Posumiti na AS in postaviti diagnozo v zgodnjih obdobjih, še vedno ni enostavna naloga. Del krivde, da je manj ugotovljene bolezni, so nekateri mladi bolniki, ki kroničnim bolečinam v križu ne pripisujejo dovolj pomena in namesto, da bi poiskali zdravniško pomoč, z bolečinami preprosto živijo in se ne zavedajo možnosti obstoja te vnetne revmatske bolezni. Dogaja se tudi, da zdravnik, ki ne pozna raznolikosti simptomov, npr. pri najstniku ali mladem odraslem ne pomisli na AS, čeprav so prisotne dokaj tipične kronične bolečine v križu in okorelost. Pri tem je treba nekoliko upoštevati tudi dejstvo, da se na splošno bolečina v križu med prebivalstvom pojavlja kar pogosto, medtem ko je AS manj pogost vzrok za bolečino v križu. Dogaja se tudi, da so spregledani in niso upoštevani simptomi in znaki, ki imajo značilnosti vnetne bolečine. Poznavanje in razpoznavanje vnetne bolečine je diagnostično zelo pomembno. Za vnetno bolečino so značilne nočne bolečine v križu, pri moškem pred 40. letom starosti, ki trajajo tri mesece ali več in niso posledica poškodbe, ki so izrazitejše med počitkom in se zmanjšajo ali minejo po razgibavanju.

V začetni fazi bolezni del diagnostičnih težav predstavlja tudi dejstvo, da ni posebej validiranih in uveljavljenih meril za zgodnjo diagnozo, ni specifičnih

Naj velja sledeči opomnik:

Družinski zdravnik mora pomisliti na možen AS in bolnika dovolj zgodaj napotiti na pregled k revmatologu. Zdravljenje z zdravili, ki spreminjajo potek bolezni, uvede revmatolog, nadzor nad zdravljenjem pa izvaja družinski zdravnik, ki zdravi tudi blažje zagone bolezni in motivira bolnike za izvajanje nefarmakoloških ukrepov.

seroloških laboratorijskih testov ali kliničnih znakov za potrditev diagnoze, prav tako rentgenološko slikanje ne pokaže vnetnih sprememb, ki se pojavijo kasneje in so glavni (pozni) znaki AS. Normalna rentgenološka slika sakroiliakalnih sklepov–SIS (sklepi med črevnico in križnico), ki je večinoma prva slikovna preiskava pri bolečini v križu, ne sme zavesti zdravnika, da ne pomisli na AS, zlasti kadar so pridruženi značilni znaki za vnetno bolečino. Dejstvo je, da praviloma mine vrsto let od začetka vnetnih težav v križu do rentgenskih znakov sakroiliitisa.

Da prihaja do zakasnitve diagnoze AS, če se uporabi le rentgensko slikanje SIS, je pokazala revizija kar nekaj zanimivih kliničnih raziskav, v katerih so zajeli bolnike s simptomi in znaki zgodnjega AS, pri katerih so bile rentgenske slike SIS povsem normalne. V teh skupinah so nato po 5. letih pri rentgenskem slikanju ugotovili sakroiliitis pri 36 odstotkih bolnikov, pri 59 odstotkih pa je bil rentgenološki sakroiliitis ugotovljen šele po 10. letih. Tudi v študiji sorodnikov bolnikov z AS-om, ki so bili nosilci HLA-B27, so radiološki sakroiliitis našli pri 16 odstotkih sorodnikov mlajših od 45 let in pri 38 odstotkih starejših od 45 let. Jasno se je potrdilo, da je običajno rentgensko slikanje SIS za potrditev zgodnje diagnoze AS neustrezno. Slikanje SIS in hrbtenice z magnetno resonanco (MRI), ki je v zadnjih diagnostičnih priporočilih prva izbira slikovne preiskave, omogoča bistveno zgodnejšo diagnozo AS, saj prikaže sakroiliitis/spondilitis in tudi aktivnost vnetja veliko prej kot je to možno z rentgenskim slikanjem, kar dokazuje, da so vnetne spremembe prisotne še preden se jih dokaže z rentgenskim slikanjem.

Pozni diagnostiki sledi prepozno zdravljenje

Še vedno velja, da kljub dobremu poznavanju bolezni, pogosto traja predolgo časa od začetka simptomov do napotitve k revmatologu in postavitve diagnoze, kar povzroči tudi prepozno zdravljenje. Iz strokovne literature je razvidno, da povprečna zakasnitev diagnoze pri bolniku z AS v različnih državah variira od 3 do 11 let, kar zavisi od števila simptomov in od kliničnih izkušenj zdravnikov, ki bolnike obravnavajo. Zanimivo je navajanje, da je zakasnitev diagnoze AS pri ženskah v primerjavi z moškimi, precej daljša, ker so simptomi pri ženskah dostikrat bolj blagi in manj značilni. Zanimiv je tudi podatek, da prisotnost luskavice prav tako povzroči diagnostično zakasnitev AS. Poleg tega prihaja tudi do napačnih diagnoz AS, npr. pri fibromialgiji, izrazitih izrastkih na hrbtenici (pri difuzni idiopatični hiperostotični spondilozi), artrotičnih spremembah SIS. Včasih je iz različnih razlogov spregledan nedvomno prisotni spondilitis. Lahko so »krivi« tudi ne-revmatologi, ki ne poznajo dovolj zgodnjih simptomov in znakov za AS. Zapoznela diagnoza pomeni izrazitejše težave, napredovanje bolezni, nepopravljive spremembe in funkcionalne motnje ter invalidnost bolnikov. Čim bolj zgodnja diagnoza in zdravljenje izboljša stanje bolezni, zmanjša vnetno aktivnost, zavira napredovanje, izzove remisijo (zaustavitev bolezni), prepreči invalidnost in izboljša kakovost življenja bolnika z AS.

Pri nas se čas do postavitve diagnoze krajša

Razveseljivo je, da se je pri nas zadnja leta čas od začetka težav pa do postavitve diagnoze AS izrazito skrajšal, in sicer z več kot 7 let na nekaj manj kot 3 leta, kar je predvsem zasluga revmatologov in tudi družinskih zdravnikov, ki bolje poznajo zgodnjo simptomatiko AS.

Zdravljenje

Kot je že dolgo znano, optimalno zdravljenje bolnika z AS obsega nefarmakološke (brez zdravil) in farmakološke ukrepe. Društvo revmatikov ima npr. pri osveščanju in seznanjanju bolnikov z zdravljenjem brez zdravil pomembno vlogo. Na izobraževalnih seminarjih člane s predavanji seznanja z revmatskimi boleznimi, o njihovem zdravljenju, objavlja prispevke v glasilu Revmatik, spodbuja telesno dejavnost, organizira skupinsko vadbo in podobno. Bolnik z AS se mora zavedati, kako koristna in nujna je redna telesna vadba, saj ohranja gibljivo hrbtenico, krepke mišice in normalno telesno držo in tudi redno zdravljenje.

V Sloveniji na novo za ankilozirajočim spondilitisom vsako leto zbolita 2,9 bolnika na 100.000 odraslih prebivalcev, srednja starost bolnikov ob postavitvi diagnoze je 41 let.

> Čas od začetka težav do postavitve diagnoze se je pri nas izrazito skrajšal, in sicer z več kot 7 let na nekaj manj kot 3 leta.

Pri zdravljenju AS so na začetku zdravila izbora antirevmatiki v največjem odmerku, po umiritvi jih bolniki lahko jemljejo po potrebi. Pri bolnikih s slabšo prognozo (mlajši moški, aktivna bolezen, zunajskeletna prizadetost, hitro napredovanje) in kadar zdravljenje z dvema antirevmatikoma po 4 tednih jemanja ni učinkovito, je treba uvesti biološka zdravila, ki spreminajo potek bolezni, preprečijo napredovanje in izzovejo umiritev bolezni (remisijo). Večina bolnikov z AS je v Sloveniji sodobno zdravljenih. Večina revmatologov v Sloveniji tudi redno meri aktivnost bolezni in zdravi bolnike z AS do cilja.

Ker imamo v Sloveniji za približno 20 odstotkov manj zdravnikov in revmatologov, kot je povprečje v državah Evropske unije, imajo bolniki pri nas manj pogoste in krajše preglede pri revmatologu, kot bi si to želeli revmatologi in seveda tudi bolniki.

4. maj
svetovni dan ankilozirajočega spondilitisa (AS)

Letošnja tema Mednarodne federacije za aksialni spondiloartritis (ASIF), katere član je tudi naše društvo, ob svetovnega dnevu AS, je bila »Znaki in simptomi«.

Svetovni dan AS je dan, posvečen ljudem, ki živijo z aksialnim spondiloartritisom (axSpA), katerega najbolj znan predstavnik je radiografski axSpA ali AS. Praznujemo ga po vsem svetu prvo soboto v maju. AxSpA vpliva na milijone ljudi po vsem svetu. Namen svetovnega dneva AS je povečati prepoznavnost te bolezni in povečati ozaveščenost o vplivu, ki ga ima na fizično, duševno in čustveno življenje ljudi.

Ne ignorirajte znakov

Osredotočanje na znake in simptome ob svetovnem dnevu AS 2024 je ključnega pomena, saj lahko zgodnje prepoznavanje in razumevanje teh kazalcev pomembno vplivata na življenja prizadetih posameznikov. Znake in simptome AS je mogoče zamenjati z drugimi stanji, kar povzroči zapoznelo diagnozo in zdravljenje. S poudarjanjem te teme želimo organizacije, ki združujemo revmatike, poučiti bolnike, javnost in zdravstvene delavce o ključnih rdečih zastavicah, povezanih z AS, kot so trdovratne bolečine v križu, okorelost in utrujenost.

Večja ozaveščenost lahko pospeši diagnozo, omogoči pravočasno posredovanje in obvladovanje, kar na koncu izboljša kakovost življenja tistih, ki živijo z AS. Z letošnjo temo se želi posameznike opolnomočiti, da prepoznajo morebitne simptome, poiščejo zgodnjo zdravniško pomoč in jih spodbuditi, da poiščejo podporno skupnost, ki razume in obravnava izzive AS.

ASIF je mednarodna članska organizacija, ki predstavlja 56 organizacij bolnikov iz 45 držav po vsem svetu, ki podpirajo ljudi, ki živijo z aksialnim spondiloartritisom (axSpA).

Petra Zajc

Sodelovanje bolnika kot ključni dejavnik učinkovitega zdravljenja

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

V sodobni obravnavi revmatičnih bolezni je vloga bolnika opredeljena kot ključna za uspešnost zdravljenja. Pri tem pa zgolj pasivno sledenje zdravnikovim navodilom ni dovolj. Pomembna sta aktivno bolnikovo sodelovanje z medicinskimi strokami in zavzetost za zdravljenje.

Ko bolnik zboli za revmatično boleznijo, ga revmatolog pouči o naravi in poteku bolezni, ciljem zdravljenja in načini, kako ga doseči. Revmatolog glede na stanje bolezni ter morebitne pridružene druge bolezni ali stanja predlaga zdravljenje do umiritve ali vsaj nizke aktivnosti bolezni. A odločitev o cilju zdravljenja sprejmeta skupaj bolnik in revmatolog. Pri tem je pomembno, da bolnik izrazi svoje pomisleke oziroma bojazni glede zdravil in izpostavi morebitne ovire iz službenega ali zasebnega življenja, ki bi utegnile vplivati na zdravljenje. Le tako je mogoče zastaviti cilj, ki mu bo bolnik tudi sledil.

S časom postaja težje

Kot kažejo podatki iz raziskav, pa se zavzetost bolnikov za zdravljenje s trajanjem bolezni sčasoma zmanjšuje. Ne jemljejo priporočenih zdravil, ne upoštevajo drugih napotkov in ne prihajajo na kontrolne preglede.

Ko se bolečina kot poglavitna bolezenska težava večine revmatičnih bolezni umiri, nekateri bolniki dojemajo nadaljnje jemanje zdravil in ponovne obiske v revmatološki ambulanti kot nepotrebne. Tako stališče je napačno pri vnetnih revmatičnih boleznih, saj so neozdravljive, s kroničnim potekom in opustitev zdravljenja pogosto vodi v nepovratne okvare sklepov, hrbtenice, mišic in včasih tudi nekaterih notranjih organov.

Nasvet: seznam zdravil, ki jih jemljete, imejte pripravljen

Neredko bolniki ob kontrolnih pregledih ne znajo navesti imen zdravil ali odmerkov, kot jih jemljejo, ali podajo napačne podatke. Revmatolog tako težko oceni učinkovitost predpisanega zdravila. Zveča se tveganje za zaplete zdravljenja. Pomembna so vsa zdravila, ne le tista za revmatično bolezen.

Na vikend seminarju Društva revmatikov Slovenije v Lendavi konec maja je **prim. Vlasta Petric** udeležencem predavala o pomenu sodelovanja bolnika s svojim revmatologom. Gre za pomembno temo, saj to sodelovanje pomembno vpliva na uspešnost zdravljenja.

V izogib temu naj si bolniki pripravijo seznam zdravil in tudi odmerkov in ga vedno predložijo.

Pomembno je navesti morebitne sočasne bolezni

Zelo pomembno je tudi, da bolnik ob kontrolah seznani revmatologa z drugimi sočasnimi boleznimi, za katerimi je medtem zbolel in tako zmanjša možnost zapletov zdravljenja.

Čeprav bolnike z vnetnimi revmatičnimi boleznimi poučimo o pomenu izpolnjevanja vprašalnikov HAQ, BASDAI, jih posamezni bolniki ne izpolnjujejo dosledno in zato revmatolog ne more realno oceniti aktivnosti bolezni.

O nasvetih s spleta se posvetujte z revmatologom!

Ob nemalokrat nasprotujočih si informacijah, ki so dostopne na svetovnem spletu, postanejo nekateri revmatiki zbegani in zaskrbljeni glede svoje bolezni in odklonilni do zdravil. Zdravila opuščajo, poslužujejo se alternativnega zdravljenja, sledijo različnim dietam, kar ima lahko za posledico huda poslabšanja bolezni in splošnega zdravstvenega stanja. Zato je pomembno, da se pred kakršno koli spremembo zdravljenja, načina prehrane ali življenja posvetujejo s svojim revmatologom, ki bo podal z dokazi podprte podatke in navodila.

Redna telesna vadba in počitek

In aktivna vloga revmatika se odraža tudi v vzdrževanju redne telesne aktivnosti in zdravega življenskega sloga. Napotitev na fizioterapijo in zdraviliško zdravljenje naj revmatik razume tudi kot napotitev na učenje vaj, ki jih potem še naprej vsak dan izvaja doma. Noben trud naj ne bo odveč za zmanjšanje prekomerne telesne teže in opustitve za zdravje škodljivih razvad, saj se tako zmanjša ogroženost za srčno-žilne bolezni. Uravnotežen ritem spanja in redna telesna aktivnost lahko precej omilita izčrpavajoče bolezenske znake, kot sta utrujenost in depresija.

Vsekakor se revmatik, ki zaupa in aktivno sodeluje z medicinskim osebjem, lažje spoprijema z boleznijo in njenimi posledicami in je pri njem pričakovati uspešnejše zdravljenje.

> Pred kakršno koli spremembo zdravljenja, načina prehrane ali življenja se posvetujte s svojim revmatologom, ki bo podal z dokazi podprte podatke in navodila.

Udeleženci vikend seminarja v Lendavi.

Fenomen stresa

Kaj pomeni vrtinec stresa in kako se izviti iz njegovega primeža?

Piše: **Adil Huselja, univ. dipl. sociolog**

Skorajda ni časopisa ali revije, kjer ne bi bila napisana vsaj kakšna vrstica ali odstavek o tem, kako nam stres greni življenje in kako negativno vpliva na naše počutje, zdravje in nasploh življenje. Zaradi tega ima stres negativen predznak in čeprav ima tudi pozitivne lastnosti, se tega ne zaveda veliko ljudi. Kakšni so ustrezni pristopi in tehnike, ki omogočajo, da stres obvladujemo in da se izognemo njegovim negativnim posledicam?

V začetku je bila beseda stres

Ko slišimo ali preberemo to besedo, jo hitro povežemo z napetostjo, pritiskom in neprijetnim občutkom. Zaradi negativnega predznaka smo mnenja, da je stres posledica sodobnega načina življenja, številnih in raznovrstnih vlog, ki jih igramo in katere od nas zahtevajo nenehno dosegljivost in odzivnost. Njegovo pojavnost in razširjenost pogostokrat povezujemo tudi z ekspanzijo razvoja sodobne tehnologije v zadnjih dveh desetletjih.

Toda, odkar človek obstaja, obstaja tudi stres oziroma telesni simptomi, ki so človeku in človeški vrsti omogočili preživetje in zasedbo najvišjega mesta v piramidi živih bitij. Brez tega »stres programa« se naši predniki ne bi zmogli uspešno soočati z življenjsko ogrožajočimi situacijami in preživeti. V današnjem času pa nam stres omogoča, da se ustrezno odzivamo na sodobni način življenja, poln različnih in številnih obveznosti, odgovornosti, nenadnih sprememb, časovnih pritiskov, lastnih in pričakovanj drugih ljudi ... kar pa na dolgi rok ustvarja večplastne škodljive posledice in krni kakovost našega življenja.

Glavna funkcija stresa

Pravzaprav je glavna funkcija stresa priprava telesa oziroma človeka na soočenje z nevarnostjo oziroma grožnjo v obliki boja, bega ali otrplosti. Ne glede na to, da ga danes dojemamo kot nekaj nadležnega in problematičnega, je stres normalen, pričakovan in nespecifičen odgovor organizma, kadar je porušeno telesno ali duševno ravnovesje zaradi vpliva dejavnikov stresa. Tako je stres čustveni, duševni, telesni in vedenjski odgovor posameznika na okoliščine in dogodke, ki jim je izpostavljen. Če poenostavimo, stres pomeni pripravo telesa na zunanje okoliščine, ki zahtevajo ukrepanje ali prilagoditev.

Kaj vpliva in določa stres

V življenju ni mogoče definirati, kaj je stresno in kaj ni. Kar je za nekoga stresno, je za nekoga lahko zabavno in poživljajoče. Zato je pomembna interakcija med posameznikom in dejavnikom stresa; intenziteta z vplivom, pomembnostjo, dojemanjem položaja in oceno lastnih sposobnosti ter trajanje, ali gre za kratkotrajno ali dolgotrajno izpostavljenost dejavnikom stresa, ki jo lahko imenujemo vrtinec stresa. Ali okoliščine oziroma dogodke dojemamo kot stresne, je odvisno od večih faktorjev, med katerimi so: osebnost; izkušnje posameznika; energijska raven; dojemanje okoliščin dogodka ali dogajanja; ožje in širše okolje posameznika; življenjska naravnanost, ki je lahko negativna ali pozitivna ter trdnost in kakovost medosebnih odnosov. Vse to vpliva, kako dojemamo okoliščine in posamične dogodke, ki zahtevajo naš odziv in ukrepanje in ali jih bomo opredelili kot stresne.

> Da smo pod stresom, nas bo opozorilo naše telo s pospešenim utripom srca, hitrim in plitvim dihanjem, napetostjo in zakrčenostjo v mišicah ali sklepih, zaprtostjo ali prepogostim obiskovanjem stranišča, prebavnimi težavami, glavobolom, bolečinami, utrujenostjo ...

Pomembnost prepoznavanja simptomov in opozorilnih znakov stresa

Znaki oziroma simptomi stresa so pri vsaki osebi drugačni. Prvič zaradi osebnostnih razlik, drugič pa, ker se različno odzivamo na dejavnike stresa. Simptomi stresa se kažejo na telesni, čustveni, miselni in vedenjski ravni. Da smo pod stresom, nas bo opozorilo naše telo s pospešenim utripom srca, hitrim in plitvim dihanjem, napetostjo in zakrčenostjo v mišicah ali sklepih, zaprtostjo ali prepogostim obiskovanjem stranišča, prebavnimi težavami, glavobolom, bolečinami, utrujenostjo …

Poleg naštetega bomo skoraj zagotovo začutili učinek t. i. »čustvene pahljače« zaradi zaskrbljenosti, potrtosti, ogorčenosti, žalosti, prestrašenosti, jeze … Na miselni ravni se bo vse to kazalo z raztresenostjo, pozabljivostjo, težavami s koncentracijo in razmišljanjem, negativnimi in črnogledimi mislimi, za katere so značilne besede: težko mi je, hudo mi je, čisto sem brez volje in brez moči, čisto sem izgubljen, ne zmorem več … Vse to vpliva na naše vedenje, da postanemo brezvoljni, neorganizirani, slabše spimo, izgubimo ali porušimo naš ustaljen vzorec prehranjevanja tako, da izgubimo tek ali se prenajedamo, spijemo več kave, energijskih pijač ali alkohola, (če smo kadilci) pokadimo več cigaret … Ob daljši izpostavljenosti stresu bomo skoraj zagotovo posledice čutili predvsem na tistih delih telesa in organih, kjer najbolj zaznavamo simptome stresa.

Kdaj je stres škodljiv in nevaren

Stresu se ne moremo izogniti in dokler obvladujemo dejavnike stresa ali slednji niso preveč obremenjujoči, prepogosti in ne trajajo dlje časa, posledice praviloma niso tako škodljive in nevarne. V nasprotnem primeru, kadar smo nenehno in dlje časa izpostavljeni številnim dejavnikom stresa in se ne uspemo ne spočiti ne obnoviti zalog energije, se takrat stres začne spreminjati iz pozitivnega v negativnega. Dolgotrajna izpostavljenost stresu preobremeni in poruši notranje ravnovesje človeka in s tem oslabi delovanje imunskega sistema, ki pomembno vpliva na zdravje človeka. Tako so najpogostejše posledice glavobol, povišan krvni tlak, bolezni srca in ožilja, bolezni želodca in črevesja, težave s sklepi in hrbtenico, kožne bolezni …

Strokovnjaki povezujejo stres s šestimi glavnimi vzroki smrti, in sicer: srčnimi boleznimi, rakom, pljučnimi boleznimi, nezgodami, cirozo jeter in

Strokovnjaki povezujejo stres s
6 glavnimi vzroki smrti,
in sicer:

- srčnimi boleznimi
- rakom
- pljučnimi boleznimi
- nezgodami
- cirozo jeter
- samomori

samomori. Zato ne preseneča, da so ga poimenovali »črna smrt 21. stoletja« in da tudi dolgoročna napoved ni čisto nič spodbudna. Naša življenja so izpostavljena tako družbenim kot tehnološkim spremembam, bolj ali manj na vseh področjih življenja, kar ob posledicah podnebnih sprememb, naravnih nesreč, oboroženih konfliktov in vojn, ustvarja negotovo prihodnost in s tem ustvarja dodatne dejavnike stresa.

Kako se lahko rešimo iz vrtinca stresa?

Ne glede na dejstvo, da se stresu ne moremo izogniti, lahko s pristopi in veščinami preprečimo negativne in škodljive posledice stresa. In kaj se je doslej izkazalo kot uporabno in učinkovito pri obvladovanju stresa?

1. **Poznavanje načinov in tehnik sproščanja.** Od sprehoda ali teka v naravnem okolju, vroče kopeli, masaže, dobre knjige, do sprostitvenih tehnik med katerimi so osredotočeno dihanje in dihalne tehnike, meditacija, joga, či gong ..., ki učinkovito blažijo in odpravljajo posledice stresa.

2. **Zdrava hrana in redna telesna vadba.** Upoštevanje smernic zdravega prehranjevanja in piramide zdrave prehrane v kombinaciji z redno telesno vadbo. Pri tem je dobro, da ne pozabimo na smernice za pitje zadostne količine vode.

3. **Kvaliteten spanec in zadostna količina spanja.** Pomen spanja številni podcenjujejo, zato je priporočljivo, da skrbimo, da dovolj spimo in tako telesu omogočimo počitek in regeneracijo.

> Dolgotrajna izpostavljenost stresu preobremeni in poruši notranje ravnovesje človeka in s tem oslabi delovanje imunskega sistema, ki pomembno vpliva na zdravje človeka. Tako so najpogostejše posledice glavobol, povišan krvni tlak, bolezni srca in ožilja, bolezni želodca in črevesja, težave s sklepi in hrbtenico, kožne bolezni ...

4. **Ne obremenjujmo se zaradi nepomembnih reči.** Še posebej tistih, na katere nimamo vpliva ali ne vplivajo na naše življenje. Dobro je, da vemo, kaj je v našem življenju pomembno in kaj ne, da nam nepomembne reči ne »poberejo« veliko energije in časa.

5. **Ne jezimo se preveč in prepogosto.** Dobro je, da se naučimo jezo obvladovati, saj je jeza izredno škodljivo čustvo.

6. **Postanimo bolj organizirani pri vsakodnevnih opravilih in življenju.** Z enostavnimi, priročnimi, pa tudi s tehnološkimi pripomočki lahko bistveno poenostavimo vsakodnevna opravila in naše življenje.

7. **Učinkovito obvladovanje časa.** Vsi imamo vsak dan 24 ur časa na razpolago in v veliki meri je od nas odvisno, kako ga bomo izkoristili. Predvsem pa, da poskrbimo, da se rešimo kradljivcev časa, ki so pogostokrat priročni izgovori, da se ne posvečamo aktivnostim iz prve točke in tistim, ki so za nas pomembne.

8. Dobra socialna mreža. Če se zavedamo ljudi okoli sebe in vemo, kdo je za nas pomemben, kdo nas ima rad, nas spoštuje ali potrebuje, potem nam je veliko lažje v življenju. Še zlasti takrat, ko sami potrebujemo pomoč.

9. Živimo v skladu z lastnimi vrednotami. Ljudje smo si različni in vsakdo med nami ima svojo lestvico vrednot. Dobro je, da se zavedamo lastne in predvsem, da vemo, kaj je za nas pomembno v življenju in kaj si želimo doseči, doživeti, čutiti ...

10. Ohranimo smisel za humor. Pregovor: »Dan brez nasmeha je izgubljen dan,« v bistvu vse pove, dobesedno. Izkoristimo priložnosti, da sebe in druge spravimo v smeh.

Namesto zaključka

Ni dovolj, da preberemo članke, knjige in priročnike o stresu. Teorija in teoretično znanje ni dovolj, da lahko uspešno obvladujemo stres, to sem spoznal na lastni koži. Ne čakajmo, da nas strezni šele diagnoza zdravnika. Vzemimo odgovornost v svoje roke in naredimo kar lahko, da spoznamo pasti in reči, ki nam grenijo življenje ter rušijo notranje ravnovesje in duševni mir. S tem zavedanjem bomo prejeli tudi moč, da se izvijemo iz primeža stresa in tako omogočimo spremembe za lepše in bolj prijazno življenje.

Za spremembe in prve korake ni nikoli prepozno. Na začetku je dovolj, da si vzamemo čas, se udobno usedemo, zapremo oči, »prisluhnemo« telesu in čim bolj umirjeno in pozorno dihamo. Bodimo potrpežljivi in pozorni do sebe. Tako bomo bolj jasno začutili kaj nas moti, pa tudi kaj si želimo še doseči v življenju. Delovanje s pogledom na pretekle izkušnje in vse, kar nam veseli srce in dušo, nam omogoča, da najdemo pot do lastnega srca. S tem pa tudi do zadovoljstva in sreče v življenju.

AstraZeneca

AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji,
Verovškova 55, Ljubljana, tel.: 01/ 51 35 600
Datum priprave: junij 2024 SI-4186

5 DEJSTEV
O SISTEMSKEM ERITEMATOZNEM LUPUSU (SLE):

AVTOIMUNSKA BOLEZEN:
SLE je kronična avtoimunska bolezen, pri kateri imunski sistem napada zdrava tkiva in organe, kar vodi v vnetje in poškodbe.[1]

RAZŠIRJENOST:
SLE je pogostejši pri ženskah v reproduktivni dobi, vendar lahko prizadene tudi moške in osebe vseh starosti.[2]

RAZNOLIKI SIMPTOMI:
Simptomi SLE se lahko gibljejo od blagih do življensko ogrožajočih in lahko vplivajo na različne dele telesa, vključno s sklepi, kožo, ledvicami, krvnimi celicami in centralnim živčnim sistemom.[1]

OTEŽENA DIAGNOZA:
Simptomi SLE pogosto posnemajo druge bolezni, kar otežuje diagnozo. Simptomi lahko vključujejo: utrujenost, bolečine v sklepih, vročino, izpuščaje (zlasti metuljast rdeč izpuščaj na licih in korenu nosu), razjede v ustih ali nosu, bolečine v prsih ob globokem dihanju in občutljivost na sonce ali svetlobo.[1]

CILJ ZDRAVLJENJA:
Z zdravili, ki so trenutno na voljo, lahko pomagamo pri obvladovanju simptomov. Ciljamo hitro umiritev bolezni in preprečevanje poslabšanj, s čimer izboljšamo kakovost življenja bolnikov. V novejšem času se za zdravljenje uveljavljajo tudi biološka zdravila.[3]

1. Kiriakidou M et al. Ann Intern Med. 2020;172(11):ITC81-ITC96
2. Barber MRW et al. Nat Rev Rheumatol. 2021;17(9):515-532
3. Fanouriakis A et al. Ann Rheum Dis. 2024;83(1):15-29

Dr. Metka Koren Krajnc, dr. med., spec. interne medicine in revmatologije ter moja revmatologinja 2024

»Odnos z bolniki mi je najpomembnejši«

Spraševala: **Barbara Škrinjar,** foto: **Aleš Beno** in **Helena Kermelj**

Tako intervju začne dr. Metka Koren Krajnc, revmatologinja in interni stka iz Interne klinike Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. Bolniki so njeno srčnost in zavzetost prepoznali in jo tudi nagradili. V izboru revije Viva, Medicina in Ljudje, so jo izbrali za mojo revmatologinjo.

> Bolniki so resnično najpomembnejši ocenjevalci našega dela, ker so vedno vzrok, da grem vsak dan rada in z veseljem v službo, sem bila tega priznanja še bolj vesela.

Dr. Koren Krajnčeva, ki je bila ob podelitvi naziva moja revmatologinja počaščena in tudi presenečena, pravi, da skuša svojega pacienta vedno razumeti, tudi zdravljenje skuša kar se da prilagoditi njegovim željam, če seveda bolezen to dopušča. »Predvsem je pomembno bolnika slišati,« pravi, saj meni, da se ogromno lahko reši s pogovorom.

Že pred desetletjem pa je obiskovala tudi tečaj, kako ustrezno motivirati bolnike. Prav pri revmatoloških obolenjih je namreč za bolnika ob zdravilih zelo pomembna redna fizična aktivnost in zdrav način življenja, zato skuša svoje bolnike spodbuditi, da ostanejo čim bolj aktivni. Takšna pa je tudi sama. Poleg zahtevnega dela z bolniki, jo v prostem času veseli tek, pri katerem jo večkrat spremljajo tudi družinski člani. Udeležila se je številnih slovenskih polmaratonov, med drugim v Radencih, Ljubljani in Sežani, načrtuje pa tudi polmaratonski tek v španski Valencii. V prihodnosti bi se rada preizkusila tudi na 42 kilometrski dolgi progi.

Postali ste moja revmatologinja. Kaj vam to priznanje pomeni? Je morda za vas še bolj pomembno, ker so vas izbrali bolniki?

Priznanje me je iskreno zelo presenetilo, čeprav imam z bolniki dober odnos, ki mi je vedno najpomembnejši in bolniki so vedno na prvem mestu. Ker so bolniki resnično najpomembnejši ocenjevalci našega dela, ker so vedno vzrok, da grem vsak dan rada in z veseljem v službo, sem bila tega priznanja še bolj vesela.

Revmatologija naj ne bi bila vaša prva »ljubezen«. Čeprav ste bili že v otroštvu prepričani, da boste zdravnica, pa vas je najprej pritegnila infektologija in celo tropska medicina, ki ste jo pobliže spoznali na trimesečnem delu na Madagaskarju v ambulanti slovenskega misijonarja Pedra Opeke. Kakšna izkušnja je bila to za vas?

Ta izkušnja, tako drugačnega sveta in kulture, se me je resnično dotaknila. Zaveš se, kako pomembno je, da imamo streho nad glavo, da se ne ukvarjamo s

problemom lakote, z nalezljivimi boleznimi, ki bi jih že zdavnaj lahko preprečili. Malo urediš vrednote in se zaveš, kaj je v življenju najpomembnejše. Obenem so nas sprejeli resnično toplo, obdajali so nas nasmehi in veseli pozdravi. Delovali smo v ambulantah, kjer nismo imeli čisto nobene diagnostike, ne laboratorija, ne rentgena, zdravila so bila omejena in velikokrat smo iskali čisto drugačne rešitve, kot bi jih pri nas. Prilagajanje in iznajdljivost je bila zelo pomembna. Vse izkušnje so mi nekoliko drugače prišle prav tudi kasneje v življenju.

Kdaj ste se nato srečali z revmatologijo?

Tekom kroženja v okviru specializacije sem opravljala delo nekaj mesecev tudi na Revmatološkem oddelku v Mariboru. Pritegnili so me ljudje in tudi pestro področje imunologije, ki je podobno tako pri infekcijskih boleznih, kot onkologiji in revmatologiji. Povabili so me, da ostanem in mi ni žal.

Delate v Univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru. Je kakšna pomembna razlika med delom na področju revmatologije v velikem univerzitetnem kliničnem centru ali v kakšni manjši bolnišnici?

Seveda, razlike se poznajo že med univerzitetnimi centri med seboj. Pri nas opravljamo ambulantno dejavnost revmatologije, ob tem pa opravljamo še delo na oddelku, kjer v večini obravnavamo bolnike iz celotne interne klinike (kardiološke, gastroenterološke in pulmološke), naših, prav revmatoloških, je bolj malo. Naša dejavnost je veliko bolj ambulantna. Biološka in druga zdravila prejemajo bolniki v dnevni bolnišnici, ob tem je precej nujnih pregledov, ker so tako dolge čakalne dobe. V manjši bolnišnici pa je še težje, več je splošne interne medicine in je treba pokrivati precej široko področje.

> Biološka zdravila so prinesla pravo revolucijo. Bolniki imajo sedaj veliko bolj kakovostno življenje, ukvarjajo se s športi, ki jih veselijo, lahko so socialno normalno aktivni, ob tem da prejemajo zdravila.

Revmatološke bolezni so kronična stanja, gre pravzaprav za neozdravljive bolezni. Pri tej težki, doživljenjski diagnozi je verjetno tudi zelo pomembno, kako revmatologi to skomunicirate z bolniki? Kakšen je vaš pristop?

Drži, naše bolezni so kronične, seveda s sodobnimi zdravili in načinom zdravljenja dobro obvladljive, vendar zgolj zazdravljive. Z bolniki se srečujemo vrsto let. Vsak bolnik je na začetku postavljen kar pred težko preizkušnjo, spopada se z bolečinami, diagnozo, sprejemanjem bolezni in še kaj. Seveda v ambulanti ni dovolj časa za vse, kar nekako poskušam reševati z pregledi mimo ambulantnega časa, v kolikor je to mogoče. Ogromno podatkov pri prvih obiskih je kar velika težava. Pred 10 leti sva s kolegom dr. Rotarjem obiskovala tečaj motivacije za naše bolnike. Ob teoretičnem delu smo imeli nekaj praktičnih vaj in zelo težko si je ob pogovoru zapomniti kaj več kot nekaj stavkov, pa smo mi situacije zgolj zaigrali. Tako poskušam vedno razumeti bolnika, zdravljenje prilagoditi željam, če seveda bolezen to dopušča in ga predvsem slišati. Ogromno rešimo s pogovorom, seveda je glavna omejitev čas.

> Nekoč je bila življenjska doba bolnikov z revmatoidnim artritisom precej krajša od zdrave populacije, z uvajanjem sodobnih metod zdravljenja in zdravili, pa smo to razliko praktično povsem zmanjšali in je pričakovana življenjska doba skoraj enaka kot pri zdravi populaciji.

»Bolezen je veliko laže obvladovati, če jo bolnik razume,« ste nekoč dejali. Prebrala sem, da skušate biti vedno čim bolj odprti do bolnikov in jim prisluhniti. Kako pomembno je, da so bolniki aktivno vključeni v svoje zdravljenje

Moja revmatologinja dr. Metka Koren Krajnc s predsednikom Društva revmatikov Slovenije Francem Špeglom.

in kako jih vi svoje paciente motivirate k temu?

Absolutno drži, kot sem že omenila, je pomembno da poznajo potek bolezni, kam vodi nezdravljena bolezen, kaj pomeni opustitev zdravljenja, kakšne so posebne življenjske situacije (nosečnost, potovanje, operacije, dopust), tako se z boleznijo lažje spopadajo in tudi prejemajo zdravila, ki jih je na začetku kar precej in zahtevajo doslednost. Poskušam res prisluhniti in slišati bolnike, da najdemo skupne rešitve.

Z razvojem učinkovitih bioloških zdravil v zadnjih dveh desetletjih so se možnosti za kakovost življenja za revmatološke bolnike zelo izboljšale. Se to že opazi tudi v praksi? Kje je največji napredek in kakšni so obeti za prihodnost?

Biološka zdravila so prinesla pravo revolucijo. Bolniki imajo sedaj veliko bolj kakovostno življenje, ukvarjajo se s športi, ki jih veselijo, lahko so socialno normalno aktivni, ob tem da prejemajo zdravila. Tako je tudi veliko manj trajnih okvar sklepov. Nekoč je bila življenjska doba bolnikov z revmatoidnim artritisom precej krajša od zdrave populacije, z uvajanjem sodobnih metod zdravljenja in zdravili, pa smo to razliko praktično povsem zmanjšali in je pričakovana življenjska doba skoraj enaka kot pri zdravi populaciji. Ob tem vidimo tudi manjšo pojavnost psoriatičnega artritisa ob široki uporabi bioloških zdravil za zdravljenje luskavice, ker ta dejansko preprečijo razvoj vnetih sklepov.

> Že od prej vemo, da lahko več različnih virusnih bolezni, parvovirus B19 recimo, sproži razvoj artritisa. S COVID-om pa je zbolelo ogromno ljudi, ker smo bili naivna populacija, ki se s tem virusom še nikoli ni srečala.

Danes je na eni strani revmatološko zdravljenje zaradi sodobnih zdravil močno napredovalo, po drugi strani pa se žal naš zdravstveni sistem sooča tudi z velikimi kadrovskimi stiskami, predolgimi čakalnimi dobami, mnogi bolniki denimo nimajo niti osebnega zdravnika … kako to doživljate vi, ko morda k vam po pomoč pridejo bolniki, ki so s svojimi težavami predolgo čakali na ustrezno obravnavo v specialistični revmatološki ordinaciji?

Vsekakor si kot zdravnik posameznik v tem sistemu zelo nemočen. Čakalne dobe so res predolge, kar poskušamo reševati predvsem s komunikacijo z družinskimi zdravniki. Pomembna je dobro izpolnjena napotnica, ki omogoča dobro triažo, tako skušamo preprečiti, da bi bolniki, ki nas morajo videti prej, predolgo čakali na obisk pri revmatologu. Podobnih prijemov se poslužujejo tudi družinski zdravniki, tako menim, da velika večina bolnikov pride do nas v nekem razumnem roku, ko gre za resnično revmatološko bolezen ali stanje. Seveda pa kdaj dobimo v obravnavo tudi koga, ki resnično čaka predolgo.

Pravite tudi, da je popularno mnenje, da se revmatološka obolenja pojavljajo šele v starosti in da prizadenejo le sklepe, le mit. S kakšnimi težavami k vam po pomoč prihajajo denimo mlajši bolniki in zakaj je morda njihove težave težje diagnosticirati?

V resnici za revmatološkimi obolenji zbolevajo predvsem mlajši, naši bolniki so ob začetku bolezni stari med 20 in 40 let. Prevladujejo ženske, ki so v tem obdobju tudi v rodni dobi, načrtujejo družino in tako se soočamo z več izzivi, ki pa jih vedno bolje rešujemo. Ob tem seveda postavitev diagnoze, predvsem kadar gre za sistemske vezivno tkivne

bolezni, včasih traja dalj časa, bolniki obiščejo več specialistov, ker so lahko prizadeti sinusi, pljuča, koža ali ledvice. Prav tako ob prvih znakih bolezni morda ljudje ne obiščejo zdravnika takoj. Starejši so le bolniki z revmatično polimialgijo in gigantoceličnim arteritisom.

Ali revmatološka obolenja med mlajšimi naraščajo?

To bi težko ocenila, vsekakor smo po epidemiji COVID-a videli več vaskulitisov tudi spondiloartritisa. Že od prej vemo, da lahko več različnih virusnih bolezni, parvovirus B19 recimo, sproži razvoj artritisa. S COVID-om pa je zbolelo ogromno ljudi, ker smo bili naivna populacija, ki se s tem virusom še nikoli ni srečala.

Lani ste zagovarjali svojo doktorsko dizertacijo z naslovom »Pospešena ateroskleroza pri bolnicah z revmatoidnim artritisom in pomen metaloproteinaz ter novejših biokemičnih kazalcev«. Kaj ste raziskovali, če povemo bolj poljudno, da nas bodo bralci razumeli?

Kot sem že omenila je bila pričakovana življenjska doba bolnikov z revmatoidnim artritisom še pred 20 leti več kot za 5 do 8 let krajša od zdrave populacije, glavni vzrok smrti so bile srčno žilne bolezni. Tako je pred že skoraj 20 leti na našem oddelku prof. Pahor pričel opazovati skupino mladih bolnic z revmatoidnim artritisom, ki so bile ob začetku opazovanja brez drugih pridruženih bolezni in skupino zdravih, enako starih žensk v kontrolni skupini. Z rednimi pregledi smo opazovali, kakšne so razlike med skupinama, tako ob določanju in spremljanju klasičnih dejavnikov tveganja za srčno žilne bolezni, kot vnetnih pokazateljev, metaloproteinaz in vnetnih citokinov, ki jih izločajo vnetne celice. Znano je, da večjega tveganja ne moremo razložiti zgolj s klasičnimi dejavniki tveganja, tako smo iskali, kakšni so morebitni napovedni kazalci, ki bi nam pomagali prepoznati zgodnjo aterosklerozo in jo preprečevati. Dokazano je, da je zgodnje zdravljenje najbolj pomembno pri preprečevanju razvoja srčno žilnih bolezni.

> Dokazano je, da je zgodnje zdravljenje revmatoloških obolenj najbolj pomembno pri preprečevanju razvoja srčno žilnih bolezni.

Glede na to, da je lani Društvo revmatikov Slovenije praznovalo že 40 let delovanja, me zanima, kaj je po vaši oceni tisto, kar je v tem obdobju najbolj spremenilo življenja revmatikov? In na katerih področjih je zdravljenje morda najbolj napredovalo?

Vsekakor razvoj in uporaba bioloških in drugih novejših zdravil. Tako preprečujemo poškodbo sklepov in notranjih organov, prav tako pa tudi morda spoznanja o pomenu gibanja, zdrave prehrane, skrbi za svoje zdravje.

Kaj bi kot »moja revmatologinja« položili na srce bolnikov z revmatološkimi obolenji?

Vsekakor, da so sklepi narejeni za gibanje in da je zdrav način življenja in čim večja fizična aktivnost zelo velikega pomena, da kajenje poslabšuje revmatološke bolezni in da imamo resnično učinkovita zdravila. Tako lahko bolezen večinoma zelo dobro obvladamo. Vedeti morajo, da na tej poti nikakor niso sami in bomo sodelovali dalj časa.

> Pomembna je dobro izpolnjena napotnica, ki omogoča dobro triažo, tako skušamo preprečiti, da bi bolniki, ki nas morajo videti prej, predolgo čakali na obisk pri revmatologu.

Evropski manifest EULAR 2024 - 2029

Zdravstveni in socialno-ekonomski izzivi revmatikov potrebujejo takojšnje ukrepanje

Povzela: **Petra Zajc**

Manifest EULAR 2024–2029 poziva k usklajenemu evropskemu odzivu za zaščito evropskih državljanov, sistemov zdravstvenega in socialnega varstva ter gospodarstva pred vplivom revmatičnih in mišično-skeletnih bolezni (RMB). Manifest je bil junija predstavljen na evropskem kongresu revmatologije EULAR 2024, ki je od 12. do 15. junija potekal na Dunaju. Predstavljen pa bo tudi na prihodnjih dogodkih v evropskih institucijah. Manifest je združeno prizadevanje EULAR (The European Alliance of Associations for Rheumatology - Evropska zveza združenj za revmatologijo) in njegovih organizacij članic, da bi poudarili razširjenost in resnost RMB. Za zmanjšanje teh tveganj in zagotovitev nadaljnjega napredka pri preprečevanju, zdravljenju in ozdravitvi RMB bo potrebna vrsta ukrepov, ki so navedeni v tem manifestu in zajemajo kakovost oskrbe ter raziskave in inovacije, ki jih je treba izvajati strateško in usklajeno na evropski in nacionalni ravni.

Za zaščito evropskih državljanov, sistemov zdravstvenega in socialnega varstva ter gospodarstva pred posledicami revmatičnih in mišično-skeletnih bolezni (RMB) je nujno potreben usklajen evropski odziv. RMB se pogosto imenujejo "nevidne bolezni". Oblikovalci politik in evropska javnost so zelo slabo osveščeni o RMB in njihovem negativnem vplivu na kakovost življenja posameznikov in družbo, zato so bile pri določanju političnih in finančnih prednostnih nalog prepogosto prezrte. Čeprav so drugi najpogostejši razlog za posvet z zdravnikom in v večini držav predstavljajo 10 do 20 odstotkov prakse primarnega zdravstvenega varstva, jih je[1] zaradi njihove razširjenosti in raznolikosti težko razumeti. Telesne okvare in invalidnost, ki jih povzročajo RMB, niso vedno vidne navzven. Večina škode, ki jo povzročajo, je na notranjih telesnih strukturah in organih, popolni negativni učinki bolezni pa se lahko razvijejo šele po več letih.

Skoraj vsak državljan EU bo neposredno ali posredno občutil vpliv RMB

Obstaja več kot 200 RMB, ki prizadenejo približno 120 milijonov ali enega od petih Evropejcev. Splošno razširjeno napačno prepričanje je, da so te bolezni naravna posledica staranja. Čeprav se nekatere RMB (npr. osteoartritis, osteoporoza) vse pogosteje pojavljajo v poznejših letih življenja, se v resnici RMB pojavljajo v vseh starostnih obdob-

jih, tudi pri otrocih (od njihovih prvih let) in mladih odraslih. Tudi pri ženskah in socialno-ekonomsko prikrajšanih skupinah je večja verjetnost za nastanek RMB. Skoraj vsak državljan EU bo verjetno osebno ali prek družinskega člana, prijatelja ali sodelavca izkusil nekatere fizične ali psihološke zdravstvene, ekonomske in družbene posledice RMB.

Med najbolj razširjenimi in obremenjujočimi nenalezljivimi boleznimi, ki prispevajo k zgodnji umrljivosti in povzročajo invalidnost

Breme RMB je dramatično. Vnetje, ki ga povzročajo, neposredno prispeva tudi k razvoju nenalezljivih bolezni z visoko smrtnostjo, vključno z rakom, boleznimi srca in ožilja, sladkorno boleznijo in težavami z duševnim zdravjem.[2,3]

RMB so dolgotrajna, kronična stanja, ki se v številnih primerih sčasoma poslabšajo. Zanje so značilne kronične bolečine, občutljivost sklepov, vnetje, ki se kaže z otekanjem sklepov, togostjo, utrujenostjo in deformacijo, izgubo obsega gibanja, gibljivosti, moči, funkcije ali prožnosti sklepov ali hrbtenice ter psihološki vplivi, kot so izjemno slabo počutje, tesnoba ali depresija.

Vzroki za številne vnetne RMB so še vedno delno neznani, za veliko večino teh bolezni pa ni dokončnega zdravila. Tako bo tudi v prihodnje, če ne bo usklajenih prizadevanj oblikovalcev politik, znanstvenikov in industrije za raziskovanje bolezenskih poti in patoloških mehanizmov, ki bodo imeli prednost.

Zamude pri diagnosticiranju in zdravljenju lahko povzročijo veliko invalidnost, vključno z nepopravljivimi poškodbami sklepov, tkiv in organov, ter skrajšajo pričakovano življenjsko dobo.

RMB so največji vzrok telesne invalidnosti v EU in predstavljajo več kot 50 odstotkov vseh let preživetih z invalidnostjo (Years Lived with Disabilities - YLD) v Evropi.[4] Predstavljajo 38 odstotkov vseh poklicnih bolezni in predstavljajo približno 60 odstotkov vseh zdravstvenih težav na delovnem mestu.[5] Po ocenah predstavljajo gospodarsko breme v višini 240 milijard EUR na leto, neposredni stroški RMB v EU pa so ocenjeni na 2 odstotka njenega BDP.[6]

Evropski inovativni, stroškovno učinkovit model ambulantnega zdravljenja RMB je ogrožen.

V zadnjih nekaj desetletjih je bil dosežen velik napredek pri zdravljenju RMB. Razvoj protivnetnih, imunomodulatornih in imunosupresivnih zdravil je evropskim zdravstvenim sistemom omogočil, da so uvedli stroškovno učinkovit, ambulantni in multidisciplinarni model zdravljenja, zaradi česar manj ljudi potrebuje bolnišnično zdravljenje, invalidske vozičke ali operacije. Več ljudi lahko živi samostojno življenje in polno sodeluje v družbi.

Zaskrbljujoče je, da ta napredek zdaj ogroža kombinacija uničujočih zdravstvenih trendov (kronično pomanjkanje revmatologov in revmatoloških zdravstvenih delavcev ter nevzdržni stroški zdravstvenega varstva), evropske demografije (staranje prebivalstva in zmanjševanje delovne sile) in negativnih trendov življenjskega sloga (prekomerna telesna teža prebivalstva z zmanjšano telesno dejavnostjo).

Kaj so revmatične in mišično-skeletne bolezni (RMB)?

RMB se delijo na dve veliki kategoriji: vnetne in nevnetne. Vnetne bolezni so običajno sistemske imunsko posredovane bolezni (npr. revmatoidni artritis, lupus, spondiloartritisi, bolezni vezivnega tkiva in vaskulitisi itd.), ki prizadenejo celotno telo in imajo lahko smrtno nevarne zaplete. Med nevnetna obolenja spadajo številna kratkotrajna in dolgotrajna stanja, ki vplivajo na mišično-skeletni sistem, vključno s številnimi zelo razširjenimi boleznimi (osteoartritis, osteoporoza in kronične bolečine v hrbtu). Obe vrsti RMB imata lahko izčrpavajoče fizične, psihološke in socialne posledice za posameznika, njegovo kakovost življenja, počutje, izobraževanje in poklicne možnosti.

Brez nujnega ukrepanja lahko ta splet okoliščin ogrozi sposobnost Evrope, da se odzove na potrebe ljudi z RMB, in ogrozi vzdržnost evropskih sistemov zdravstvenega varstva.

EULAR poziva k celovitim evropskim in nacionalnim strategijam za RMB

Svetovna in evropska zdravstvena politika sta se začeli zavedati vse večje nevarnosti, ki jo predstavljajo kronične nenalezljive bolezni. EULAR (Evropska zveza revmatoloških združenj), priznava prizadevanja Združenih narodov (ZN), da bi s cilji trajnostnega razvoja ZN spodbudili zdravstveni odziv na nenalezljive bolezni, in pozdravlja ambiciozno zdravstveno agendo EU, vključno s poudarkom na krepitvi odpornosti evropskih zdravstvenih sistemov in zdravljenju nenalezljivih bolezni v okviru pobude EU "Skupaj bolj zdravi" in programa EU4Health.

Vendar evropske politike na področju zdravstva, socialnega varstva in zaposlovanja trenutno ne priznavajo hudega bremena RMB. Namesto tega oblikovalci politik nehote zmanjšujejo človeško izkušnjo življenja z RMB in njihov pomemben prispevek k nastanku invalidnosti, razvoju nenalezljivih bolezni z visoko smrtnostjo, zgodnji umrljivosti in zgodnji upokojitvi.

EULAR zato poziva Evropsko unijo in nacionalne vlade, naj razvijejo strategijo za RMB (ter zakonodajne in nezakonodajne ukrepe, ki se aktivno izvajajo s podporo revmatologov, zdravstvenih delavcev, ki se ukvarjajo z revmatologijo in bolnikov), ki bo obravnavala naslednje točke:

• Kakovost oskrbe:
izboljšanje preprečevanja RMB, zgodnjega diagnosticiranja, zdravljenja in rehabilitacijskih posegov

1.
Prednostno obravnavanje RMB v okviru pobude EU "Skupaj bolj zdravi - pobuda za nenalezljive bolezni" in nacionalnih načrtov za nenalezljive bolezni. Kjer ni nacionalnih načrtov za nenalezljive bolezni, naj se oblikujejo tako, da bodo vključevali RMB.

2.
Odprava pomanjkanja pravočasnega dostopa do oskrbe in specialistov, ki ga v Evropi povzroča kronično pomanjkanje revmatologov in revmatoloških zdravstvenih delavcev, kot so fizioterapevti, medicinske sestre, delovni terapevti in psihologi.

3.
Izboljšanje zgodnjega diagnosticiranja RMB za zmanjšanje invalidnosti, komorbidnosti, prezgodnje umrljivosti in socialnih posledic.

4.
Spodbujanje stroškovno učinkovitih, prožnih, multidisciplinarnih, na bolnika osredotočenih modelov zdravljenja RMB in modelov kronične oskrbe.

5.
Izboljšanje preprečevanja RMB z obravnavo dejavnikov življenjskega sloga, spodbujanjem aktivnega staranja ter razvojem izobraževalnih in komunikacijskih programov za RMB.

6.
Podpiranje razvoja in uporabe naprednih zdravil in digitalnih tehnologij za oskrbo na daljavo, vključno z otroškimi in redkimi boleznimi.

• Socialna politika:
zmanjšanje bremena RMB na kakovost življenja, ki je povezana z zdravjem, izobraževanje in zaposlovanje

7.
Prepoznava RMB kot glavnega vzroka invalidnosti in poudarjanje potrebe po ustreznem zagotavljanju storitev socialnega varstva in storitev duševnega zdravja.

8.
Uvedba zakonodajnih in nezakonodajnih ukrepov, vključno s cilji in časovnimi okviri, za vzpostavitev vključujočega in prožnega

Manifest je združeno prizadevanje EULAR (The European Alliance of Associations for Rheumatology - Evropska zveza združenj za revmatologijo) in njegovih organizacij članic, da bi poudarili razširjenost in resnost RMB.

izobraževanja ter delovnih mest, ki bodo osebam s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi (vključno z RMB) zagotavljala dostop do izobraževanja, njihovo ohranitev in vrnitev na delo.

9.
Povečanje sredstev in sprejem ukrepov za izboljšanje mobilnosti, dostopa do zgradb ter pakiranih farmacevtskih in gospodinjskih izdelkov.

• Raziskave in inovacije:

razvoj boljših strategij za preprečevanje in zdravljenje RMB

10.
Vzpostavitev ambicioznega in dolgoročnega programa raziskav in inovacij, ki se osredotoča na vzroke za RMB in njihove spremljajoče bolezni, modele zdravljenja in multidisciplinarne oskrbe ter vpliv zdravstvenih in socialnih dejavnikov na izide zdravljenja.

11.
Vzpostavitev evropskega partnerstva "Vnetje, nenalezljive bolezni in komorbidnosti" v okviru programa “Horizon Evrope” in povečanje podpore evropskim referenčnim mrežam, ki so povezane z RMB.

12.
Sodelovanje z zdravniškimi društvi in združenji bolnikov pri krepitvi dokazne podlage, s sistematičnimi neodvisnimi raziskavami in spremljanjem, za oblikovanje politik EU in držav članic.

13.
Spodbujanje in podpiranje vključevanja bolnikov v raziskave in ocenjevanje zdravstvenih tehnologij.

Podlaga za vse te ukrepe je potreba, da se oblikovalci politik končno prebudijo glede kritičnega pomena ustrezne sistemske obravnave RMB in da smo šele na površju tega, kaj je mogoče in kar je treba doseči.

“Skupnosti, ki jih zastopamo, so inovativne in iznajdljive, naše izkušnje pa potrjujejo, da je s sodelovanjem in podporo oblikovalcev politik mogoče doseči resničen napredek pri izboljšanju življenj ljudi z RMB in povečanju njihovega prispevka družbi v vseh pogledih”, so še zapisali v EULAR-ju ob objavi manifesta.

---

1 Carmona L, Ballina J, Gabriel R v imenu študijske skupine EPISER in drugi. Breme kostno-mišičnih bolezni v splošni populaciji Španije: rezultati nacionalne raziskave. Annals of the Rheumatic Diseases 2001;60:1040-1045

2 Simões D, et al. Vpliv revmatičnih in mišično-skeletnih bolezni na prebivalstvo v povezavi z drugimi nenalezljivimi boleznimi: primerjava dveh pristopov ocenjevanja. Rheumatol Int. 2018 May;38(5):905-15

3 https://www.eular.org/eular-advocacy-activities-and-materials

4 V skladu z WHO ocenjevalnikom potreb po rehabilitaciji, ki je na voljo na spletni strani https://vizhub.healthdata.org/rehabilitation/ določen na kategorijo evropske regije in vseh stanj. Dostopno 4. aprila, 2022.

5 Walker-Bone K, Black C. Pomen vračanja na delovno mesto kot rezultat revmatološkega zdravljenja. Rheumatology (Oxford) 2016; 55(8):1345-1347.

6 Woolf, Anthony. Delo z revmatičnimi in mišično-skeletnimi boleznimi. Dostopno 9.7. 2020. https://oshwiki.eu/wiki/Working_with_rheumatic_and_musculoskeletal_diseases

6. svetovni vrh o spondiloartritisu

Praktični triki in nasveti za zmanjšanje bolečine in utrujenosti

Povzela: **Barbara Škrinjar**

Na svetovnem srečanju o spondiloartritisih, ki ga pripravlja ameriško združenje za spondiloartritise (SAA), revmatologi in drugi zdravstveni strokovnjaki javnosti in bolnikom s spondiloartritisom vsako leto osvetlijo nekatere pomembne vidike bolezni. Iz predavanj smo izluščili nekaj praktičnih nasvetov za kakovostnejše vsakodnevno življenje z boleznijo.

6. svetovni vrh o spondiloartritisu je potekal 3. in 4. maja 2024 preko spleta. Na letošnji dvodnevni dogodek z naslovom "Izmenjava znanja, gradnja skupnosti" so prvič na program uvrstili tudi ločene sekcije, kjer so udeleženci lahko izmenjevali svoje izkušnje, razpravljali o težavah in se učili drug od drugega.

Svetovni vrh o spondiloartritisih je ponovno pokazal, kako pomembna je izmenjava znanja in izkušenj med strokovnjaki in bolniki. Napredek na področju zdravljenja in raziskav, praktični nasveti za vsakodnevno življenje s poudarkom na duševnem in čustvenem zdravju so tisti ključni elementi, ki prispevajo k boljšemu obvladovanju bolezni in izboljšanju kakovosti življenja bolnikov s spondiloartritisi. Virtualni format dogodka je omogočil dostopnost širši javnosti, še bolj pomembna za podporo bolnikom po vsem svetu pa je bila razprava med bolniki.

Napredek zdravljenja in raziskav pri spondiloartritisu

Dr. Liron Caplan je udeležencem predstavil najnovejše terapije, zdravila in raziskave pri upravljanju spondiloartritisa. Kot vodja Oddelka za revmatologijo v medicinskem centru Rocky Mountain in ustanovitelj klinike za spondiloartritis je Caplan izpostavil predvsem napredek pri biološki terapiji, ki je po njegovem nedvomno prinesla pomembno izboljšanje kakovosti življenja bolnikov. Poudaril je, da nove terapije iz skupine bioloških zdravil, kot so denimo zaviralci TNF (zaviralci dejavnika tumorske nekroze) in zaviralci interlevkina 17, igrajo ključno vlogo pri zmanjševanju vnetja in bolečine pri bolnikih. »Te terapije so se izkazale za zelo učinkovite,« je poudaril.

Dr. Caplan je predstavil tudi rezultate nedavnih raziskav, ki se osredotočajo na genetske in okoljske dejavnike, ki prispevajo k razvoju spondiloartritisa. »Raziskave so pokazale, da so specifični genetski markerji povezani z večjim tveganjem za razvoj bolezni, kar omogoča bolj ciljno usmerjene terapije in zgodnejšo diagnozo,« pravi. Prav zgodnejša diagnostika in celotni pristop pa sta po mnenju Caplana za uspešno zdravljenje izrednega pomena. Pri obvladovanju simptomov spondiloartritisa Caplan poudarja še velik pomen fizične aktivnosti in fizioterapije kot ključnih elementov zdravljenja.

Praktični nasveti za vsakodnevne življenjske aktivnosti

Cheryl Crow, delovna terapevtka in ustanoviteljica podcasta ter spletnega portala za izobraževanje, opolnomočenje in podporo ljudem z artritisom »Arthritis Life« pa je predavala o pomenu upravljanja z ravnmi energije, boju proti utrujenosti in o praktičnih nasvetih za vsakodnevne dejavnosti. Poudarila je, da je utrujenost eden izmed najpogostejših simptomov, s katerim se soočajo bolniki s spondiloartritisi. Utrujenost se lahko pojavi skupaj z bolečino ali pa ima svoj ločen vzorec izbruhov. Utrujenost je pri vsaki osebi drugačna, je povedala. Je edinstvena izkušnja za vsakega bolnika. Crowova pa meni, da lahko učinkovito upravljanje z energijo bistveno izboljša kakovost življenja bolnikov.

Praktični nasveti za lažje opravljanje dnevnih opravil:

- Razdelite naloge na posamezne dele.
- Načrtujte vnaprej! Na primer pripravo obrokov hrane.
- Naučite se razumeti vaš dnevni ritem, ki vam ustreza. Če ste jutranja ptica, načrtujte aktivnosti zjutraj.
- Delegirajte. Prosite ljudi za pomoč! Predvsem pri energetsko intenzivnih nalogah, ki vam poberejo veliko moči.
- Izogibajte se dodatnim sprožilcem utrujenosti, kot so pomanjkanje spanja, vročina, pretiravanje ali prehranski sprožilci.
- Zaščitite svoje sklepe, da preprečite bolečino. "Manj obremenjujte sklepe, ki bolijo."

Cheryl Crow svetuje: »Pogosto si privoščite počitek. Sama ima doma majico, na kateri piše "Mama potrebuje počitek." Tako vsi domači jasno vidijo, kdaj jo morajo pustiti pri miru.

Varčujte s svojo energijo...

Crowova je predstavila različne tehnike in praktične strategije, kako lahko bolniki upravljajo in varčujejo s svojo energijo. Cheryl Crow so ugotovili artritis pred 20 leti pri starosti 21 let. Že polovico svojega življenja živi z boleznijo. 10 let je delovna terapevtka, je mama in žena in iz prve roke ve, kaj ji olajša vsakdan. Zelo pomembno se ji zdi:

- da bolniki skrbno načrtujejo svoje dejavnosti,
- da naloge, ki jih morajo opraviti, razvrstijo po prioriteti,
- da uporabljajo ergonomske pripomočke, ki pomagajo zmanjšati napetost in varčevati z energijo.
- Prav tako je poudarila pomen uravnotežene prehrane
- in redne telesne aktivnosti, prilagojene individualnim zmožnostim in potrebam bolnikov.

Cheryl opozarja, da ko enkrat presežemo svoje energijske meje in vstopimo v cono hude utrujenosti, je iz nje zelo težko izstopiti. Zato je res zelo pomembno, da delujemo preventivno in z energijo skrbno ravnamo že pred najhujšo utrujenostjo.

Poleg varčevanja z energijo, pa Crowova meni, da je tudi nizkointenzivna aerobna vadba, ki se postopoma povečuje v intenzivnosti, trajanju in pogostosti, lahko učinkovita strategija za zmanjšanje utrujenosti.

Za zmanjšanje bolečine in utrujenosti

Kaj še lahko storimo, da kljub bolezni lahko bolniki opravijo in uskladijo svoja dnevna opravila? Ni čarobne tablete, ki bi pomagala. »Nujno je, da si razporedite svoje delo,« pravi Cheryl Crow. »Pogosto si privoščite počitek. Uporabite stol za prhanje!,« nadaljuje s praktičnimi nasveti.

Cheryl je denimo izpostavila, da pri sebi opaža, da ji stres in pomanjkanje spanja sprožata utrujenost. Zato si je sama vzpostavila zelo dosledno spalno rutino in ima majico, na kateri piše "Mama potrebuje počitek." Tako vsi domači jasno vidijo, kdaj jo morajo pustiti pri miru.

Poudarek naj bo na duševnem in čustvenem zdravju

Dr. Meghan Wilde, klinična psihologinja iz Denverja v Koloradu, pa je v svojem predavanju predstavila strategije za vzdrževanje duševne in čustvene odpornosti.

Kaj sploh sta duševna in čustvena odpornost? »Odpornost je sposobnost učinkovitega prilagajanja odziva na težave, s katerimi se bolniki soočajo pri kronični bolezni, pa tudi na stres, povezan s tem stanjem. Odpornost opolnomoči bolnike s čustveno sposobnostjo spopadanja s travmo, težavami in stiskami,« pravi Wildova.

Opozarja pa, da je odpornost veščina, ki zahteva prakso. Ne gre za pretvarjanje, da je vse v redu. Ne gre za ignoriranje negativnih občutkov. Odpornost se gradi počasi. Po njenem je pri tem zelo pomembno vključevanje bolnikov v dejavnosti, ki jim prinašajo veselje, mir in energijo, saj kronične bolezni, kot je spondiloartritis, ne prinašajo s seboj samo fizičnih izzivov, ampak tudi čustvene in duševne obremenitve.

Dr. Wilde je predstavila tehnike za obvladovanje stresa, kot so **meditacija, globoko dihanje in čuječnost**. Izpostavila je tudi pomen vključevanja v aktivnosti, ki bolnikom prinašajo veselje in smisel, kot so hobiji, prostovoljno delo in telesna dejavnost, prilagojena posameznikovim zmožnostim. Poleg tega so po njenem mnenju za bolnike zelo pomembni pozitivni odnosi in podporne mreže, kakršno je denimo pri nas Društvo revmatikov Slovenije. Vse našteto lahko bistveno izboljša kakovost življenja bolnikov s kroničnimi boleznimi kot je spondiloartritis.

Kakšne so možnosti za upokojitev pri nižji starosti

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

Pišemo o tem, kakšni so pogoji za pridobitev starostne pokojnine in kakšne so možnosti za starostno upokojitev pri nižji starosti od predpisane.

Z obveznim pokojninskim in invalidskim zavarovanjem se upravičencem na podlagi Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju zagotavljajo pravica do pokojnine, pravice na podlagi preostale delovne zmožnosti (kot so pravica do poklicne rehabilitacije, pravica do premestitve, pravica do dela s krajšim delovnim časom od polnega in tako dalje) ter določene druge pravice.

Če se osredotočimo na pravico do pokojnine, najprej velja pojasniti, da v okviru obveznega zavarovanja poznamo več vrst pokojnin, in sicer starostno, predčasno, invalidsko, vdovsko, družinsko ter delno pokojnino, za vsako pa je potrebno izpolnjevati zakonsko določene pogoje. V tokratnem prispevku se bomo posvetili starostni pokojnini oziroma natančneje možnostim za starostno upokojitev pri nižji starosti od predpisane.

Pogoji za starostno pokojnino

Za pridobitev starostne pokojnine je potrebno vedno hkrati izpolnjevati dva pogoja in sicer predpisano starost in pokojninsko oziroma zavarovalno dobo. Tako se je mogoče starostno upokojiti pri dopolnjenih 65 letih starosti, če ima zavarovanec dopolnjenih vsaj 15 let zavarovalne dobe. Zavarovanec pa se lahko upokoji že pri starosti 60 let, če je dopolnil 40 let pokojninske dobe brez dokupa.

Se lahko upokojite prej?

Starostna upokojitev pa je mogoča tudi pri nižji starosti od navedene, in sicer na podlagi sledečih razlogov:

- Zaradi skrbi za vsakega rojenega ali posvojenega otroka, za katerega je zavarovanec skrbel v prvem letu njegove starosti, ki ima državljanstvo Republike Slovenije. Starostna meja se zniža za 6 mesecev za enega otroka, za 16 mesecev za dva otroka, za 26 mesecev za tri otroke, za 36 mesecev za štiri otroke in za 48 mesecev za pet ali več otrok.

Do znižanja starostne meje na tej podlagi je načeloma upravičena ženska, razen če je pravico do nadomestila iz naslova starševstva užival moški. Za znižanje starosti zaradi skrbi za otroke so določene spodnje meje, na tej podlagi pa se lahko znižujeta le dve od možnih starosti, predpisanih za pridobitev pravice do starostne pokojnine, in sicer:

* V primeru, da sta ženska oziroma moški dopolnila 40 let pokojninske dobe brez dokupa, se jima na tej podlagi računa znižanje od starosti

60 let, vendar pa spodnja meja možnega znižanja za žensko znaša 56 let starosti, za moškega pa 58 let starosti. Ženski se torej starost v tem primeru lahko zniža največ za 48 mesecev, moškemu pa največ za 24 mesecev.

* Če sta ženska oziroma moški dopolnila 38 let pokojninske dobe brez dokupa, se jima na tej podlagi računa znižanje od starosti 65 let, vendar največ do dopolnjenega 61. leta starosti. Starost se jima torej lahko zniža največ za 48 mesecev.

Lahko pa se odločite za višji odstotek

Ob navedenem pa pripominjamo, da je mogoče namesto za znižanje starosti skrb za otroke uveljaviti za zvišanje odstotka za odmero pokojnine:

Zavarovancu, ki je izpolnil pogoje za pridobitev pravice do predčasne, starostne ali invalidske pokojnine, se zaradi skrbi za vsakega otroka odstotek odmere pokojnine poveča za 1,36 odstotka, vendar največ do višine 4,08 odstotka. Do dodatnega odmernega odstotka je bila v primeru uveljavitve pokojnine do 31. marca 2022 praviloma upravičena ženska, razen če je pravico do nadomestila iz naslova starševstva v trajanju najmanj 120 dni užival moški, o čemer se starša za vsakega posameznega otroka sporazumno dogovorita. Po spremembi Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ki je začela veljati 19. marca 2022 in se uporablja od 1. aprila 2022, pa je mogoče, da v primeru, če ženska še ni uveljavila pravice do predčasne, starostne ali invalidske pokojnine, ob sporazumnem dogovoru dodatni odmerni odstotek zaradi skrbi za otroke uveljavi moški, brez pogoja uživanja nadomestila iz naslova starševstva. To pravico lahko uveljavi moški tudi v primeru smrti ženske, ki ni uveljavila pravice do predčasne, starostne ali invalidske pokojnine.

- **Zaradi služenja obveznega vojaškega roka.** Do znižanja starostne meje na tej podlagi je upravičen moški, starost pa se zniža za dve tretjini dejanskega trajanja vojaščine. Če je dopolnil 38 let pokojninske dobe brez dokupa, se mu lahko zniža starostna meja 65 let, vendar največ do dopolnjenega 63. leta starosti. Znižanje starosti se lahko uveljavi tudi od starosti 60 let v primeru dopolnjenih 40 let pokojninske dobe brez dokupa, vendar največ do dopolnjenega 58. leta starosti.

- **Zaradi vstopa v obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje pred dopolnjenim 18. letom starosti.** Znižanje starosti na tej podlagi lahko uveljavljata ženska in moški:

  * Ženski, ki je dopolnila 40 let pokojninske dobe brez dokupa, se računa znižanje od starosti 60 let, vendar se ji lahko starost zniža največ do dopolnjenih 57 let.

  * Moškemu, ki je dopolnil 40 let pokojninske dobe brez dokupa, se znižanje prav tako računa od starosti 60 let, spodnja meja možnega znižanja pa znaša dopolnjenih 58 let.

- **Zaradi dela na delovnih mestih, na katerih se je zavarovalna doba štela s povečanjem** (prej imenovana beneficirana doba). Do znižanja starosti na tej podlagi so upravičeni zavarovanci, ki so delali na zdravju škodljivih delovnih mestih ali v poklicih, ki jih zaradi narave in teže dela po dopolnitvi določene starosti ni več mogoče uspešno opravljati in so zato upravičeni do štetja zavarovalne dobe s povečanjem. Tako se jim znižajo predpisane starosti za pridobitev pravice do starostne pokojnine, in sicer za toliko mesecev, kot jih je zavarovanec pridobil na podlagi štetja zavarovalne dobe s povečanjem.

- **Zaradi določenih osebnih okoliščin**, pogojenih z zdravstvenim stanjem, zaradi katerih so bile osebe do 31. decembra 1999 upravičene do štetja zavarovalne dobe s povečanjem,

kasneje pa do prištete dobe. Osebne okoliščine, ki so pogojevale štetje zavarovalne dobe s povečanjem in so upravičencu zagotavljale ali mu zagotavljajo prišteto dobo, so: delovno razmerje ali opravljanje drugega dela z najmanj 70 odstotno telesno okvaro, status vojaškega invalida od I. do VI. skupine, civilnega invalida vojne od I. do VI. skupine, slepega, gluhega, obolelega za distrofijo in sorodnimi mišičnimi in nevromišičnimi boleznimi in paraplegijo, cerebralno in otroško paralizo, multiplo sklerozo, obolelega za rakom do 15. leta starosti ter ekstrapiramidnimi obolenji.

Zavarovanci na tej podlagi pridobijo pravico do starostne pokojnine pri starostih, ki so nižje od predpisanih za toliko mesecev, kolikor so jih pridobili na račun štetja zavarovalne dobe s povečanjem in/ali prištete dobe.

Pogoji za znižanje starosti za pridobitev pokojnine

Posebej je potrebno izpostaviti, da je mogoče znižanje starosti za pridobitev pravice do starostne pokojnine uveljavljati tudi na več podlagah:

- Če je zavarovanec dopolnil **40 let pokojninske dobe brez dokupa pred starostjo 60 let** in ima več podlag za znižanje starosti, se znižanje upošteva po naslednjem vrstnem redu:

  Pri ženskah (starost 60 let se zniža največ do 57. leta starosti)
  - najprej zaradi skrbi za otroke,
  - nato pa še zaradi vstopa v obvezno zavarovanje pred 18. letom starosti.

  Pri moških (starost 60 let se zniža največ do 58. leta starosti)
  - najprej zaradi vstopa v obvezno zavarovanje pred 18. letom starosti,
  - nato zaradi skrbi za otroke,
  - nazadnje zaradi služenja obveznega vojaškega roka.

- Če je zavarovanec dopolnil **38 let pokojninske dobe brez dokupa pred starostjo 65 let** in ima več podlag za znižanje starosti, se znižanje upošteva po naslednjem vrstnem redu:

  Ženskam se zaradi skrbi za otroke starost 65 let zniža največ do 61. leta starosti.

  Moškim se starost 65 let zniža največ do 63. leta starosti:
  - najprej zaradi skrbi za otroke,
  - nato zaradi služenja obveznega vojaškega roka.

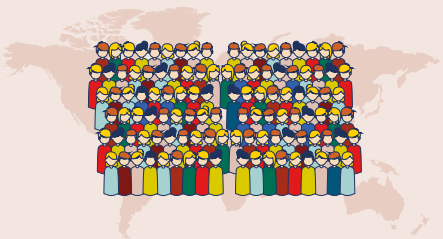
- **Če ima oseba zavarovalno dobo s povečanjem ali prišteto dobo na podlagi osebnih okoliščin**, se najprej opravi to znižanje starosti, nato pa sledijo znižanja starosti na drugih podlagah (zaradi skrbi za otroke, obveznega služenja vojaškega roka oziroma vstopa v obvezno zavarovanje pred dopolnjenim 18. letom starosti).

Pri upoštevanju več podlag za znižanje starosti za pridobitev pravice do starostne pokojnine pa velja, da se v primeru, če je najugodnejša spodnja meja starosti dosežena že ob upoštevanju ene od podlag za znižanje starosti, preostale možne ne morejo upoštevati.

ALI STE VEDELI?

SISTEMSKA SKLEROZA (SKLERODERMA)

Sistemska skleroza, poznana tudi pod imenom skleroderma, je redka, neozdravljiva avtoimunska bolezen, ki prizadene vezivno tkivo v telesu.[1,2,3] Lahko povzroča brazgotinjenje (fibrozo) kože, kakor tudi glavnih organov, kot so srce, pljuča, prebavila in ledvica. Lahko povzroča tudi življenjsko ogrožujoče zaplete.[1,4]

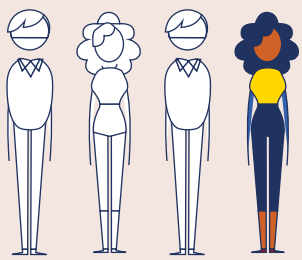


2,5 milijona ljudi na svetu je prizadetih zaradi sistemske skleroze.[5]

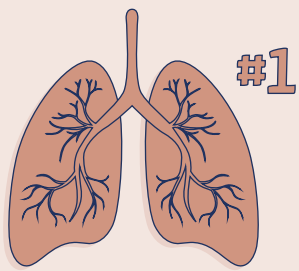
Sistemska skleroza je **4x pogostejša pri ženskah** kot pri moških.[6]

Največkrat prizadene ljudi med **25-55 letom starosti**.[6]

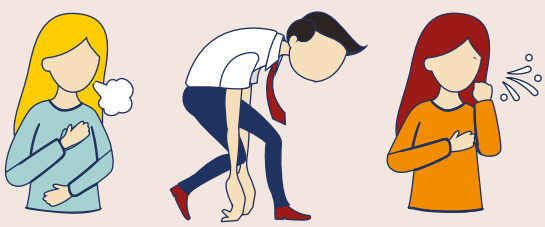
Vzroka za sistemsko sklerozo **ne poznamo**.[6]



1 od 4 bolnikov razvije opazno **pljučno bolezen** v prvih treh letih po postavitvi diagnoze.[7]



Pljučna fibroza je **glavni vzrok smrti** pri sistemski sklerozi.[8]



Najpogostejši znaki pljučne bolezni pri sistemski sklerozi so **težka sapa, utrujenost in suh kašelj**.[9]

Literatura: 1. Denton CP, et al. Systemic sclerosis. Lancet. 2017 Oct 7;390(10103):1685-1699. **2.** Cottin V, et al. Interstitial lung disease associated with systemic sclerosis (SSc-ILD). Respir Res 2019;20:13. **3.** Kowal-Bielecka O et al. Update of EULAR recommendation for the treatment of systemic sclerosis. Ann Rheum Dis 2017;76:1327-1339 **4.** Solomon JJ, et al. European Respiratory Update: Scleroderma lung disease. Eur.Respir.Rev.2013;22:127,6-19. **5.** World Scleroderma Foundation. What is Scleroderma? http://www.worldsclerofound.org/what-is-ss/ (Zadnji dostop: november 2023) **6.** Scleroderma foundation. What is scleroderma? https://scleroderma.org/what-is-scleroderma/ (Zadnji dostop november 2023) **7.** McNearney T et al. Pulmonary involvement in systemic sclerosis: Associations with genetic, serologic, sociodemographic, and behavioural factors. Arthritis Rheum. 2007;57(2):318-26. **8.** Tyndall AJ, et al. Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. Ann Rheum Dis 2010;69:1809-1815. **9.** https://frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2019.00248/full (Zadnji dostop november 2023).

Boehringer Ingelheim

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

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

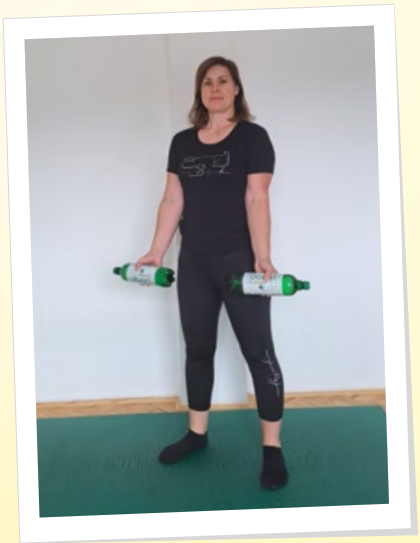
Datum priprave informacije: november 2023
SC-SL-01727

Fizioterapevtski kotiček

Vaje z utežmi

Pripravljala in telovadila: **Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka**

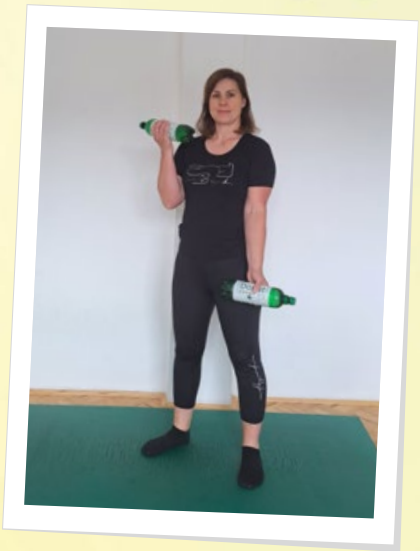
Vadbo za moč lahko popestrimo tudi z utežmi.
NAMIG: Če nimamo uteži lahko uporabimo plastenki vode.
Težo uteži prilagodimo svojim zmogljivostim.
Pred vajami se ogrejemo z osnovnimi vajami za zgornji del.

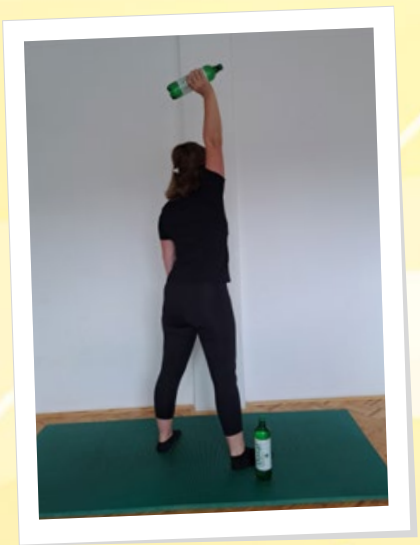


VAJA 1

Stojimo v širini ramen, v rokah držimo uteži ali plastenki. Roki sta iztegnjeni.

Desno roko v komolcu pokrčimo. Nadlaket ostane ob telesu. Vajo ponovimo 8–12 krat. Nato ponovimo še z levo roko.

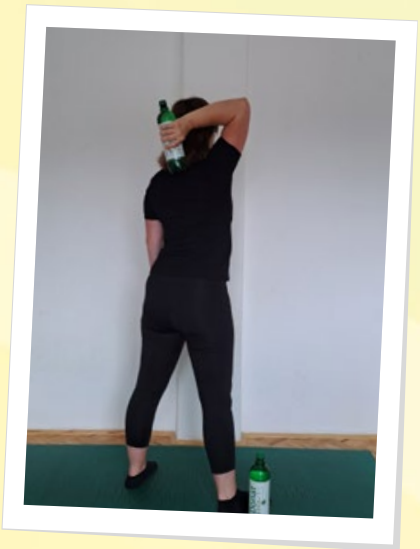




VAJA 2

Stojimo v širini ramen, ena roka je ob telesu. V drugi roki držimo utež in roko iztegnemo nad glavo.

Roko v komolcu pokrčimo in nato ponovno iztegnemo. Ponovimo 8–12 krat.



Roki v komolcih pokrčimo, kot je prikazano na sliki. Vajo ponovimo 8–12 krat.

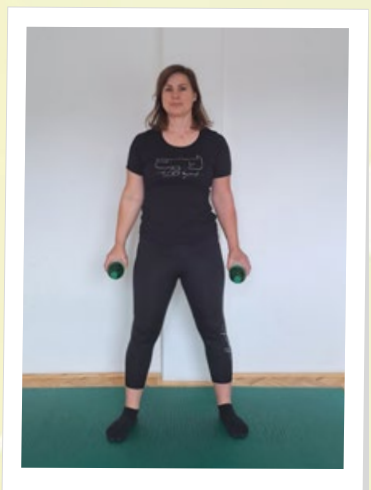
VAJA 3

Ležimo na tleh. Nogi sta v kolenih pokrčeni, roki iztegnjeni (v rokah držimo uteži).

Izmenično izvajamo počasne, kratke dvige in spuste rok (kot bi z rokami nihali). Vajo ponovimo 8–12 krat.

VAJA 4

Stojimo v širini ramen, v rokah držimo uteži in roki dvignemo v višino ramen.



Stojimo v širini ramen, roki sta ob telesu.

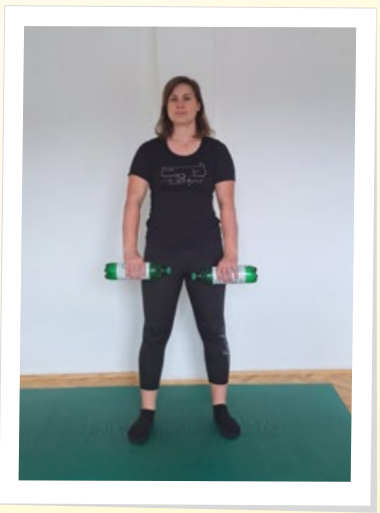
Levo roko dvignemo do višine leve rame, nato roko spros-timo ob telo. Vajo ponovimo 8–12 krat. Prav tako vajo ponovimo še z desno roko.

Obe roki istočasno dvignemo v višino ramen. Nato roki sprostimo ob telo. Vajo ponovimo 8–12 krat.

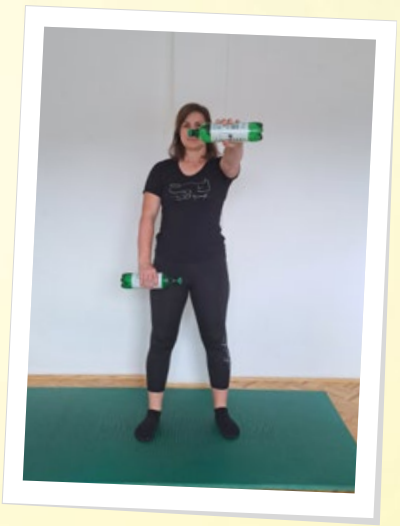
VAJA 5

Fizioterapevtski kotiček

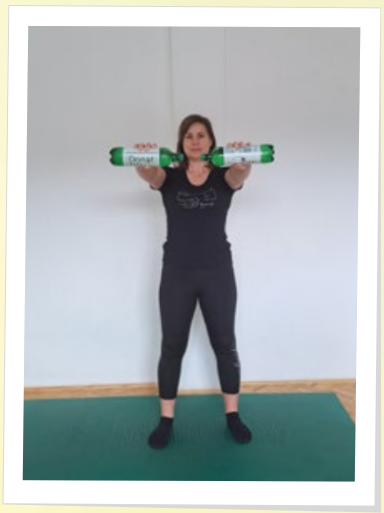
VAJA 6



Stojimo v širini ramen, roki sta ob telesu.



Levo roko dvignemo pred sabo do višine leve rame, nato roko sprostimo v začetni položaj. Vajo ponovimo 8–12 krat. Prav tako vajo ponovimo še z drugo roko.



Obe roki istočasno dvignemo pred sabo v višino ramen. Nato sprostimo roki ob telo. Vajo ponovimo 8–12 krat.

Izmenično izvajamo počasne, kratke dvige in spuste rok (kot bi z rokami nihali). Vajo ponovimo 8–12 krat.

VAJA 7

Stojimo v širini ramen, v rokah držimo uteži in roki dvignemo v višino ramen.

Primerna dieta za revmatike

Osnovo prehrane naj sestavljajo zelenjava, dobre beljakovine, kot so oreščki in stročnice, in visokokakovostna rastlinska olja

Piše: **Andrej Horvat, dipl. diet.**

Poleg zdravljenja z zdravili lahko pri revmatskih obolenjih pomaga posebna protivnetna dieta.

Meso postrežemo le redko, ker vsebuje veliko vnetne kisline. Tudi sladkor, izdelke iz bele moke in pripravljene jedi uživajte zelo zmerno. Namesto tega je priporočljivo vsak dan zaužiti več porcij zelenjave, in sicer čim več različnih vrst. Rastlinski minerali in antioksidanti ter dobre maščobe, predvsem omega-3 maščobne kisline, namreč pomagajo proti vnetjem.

Ali lahko hrana sproži napad revme?

Načeloma ni absolutno »prepovedanih« živil, ki pri revmatizmu vedno sprožijo izbruhe in na uživanje katerih je treba opozoriti vse prizadete. Vendar imajo nekateri oboleli vtis, da se na uživanje določene hrane odzovejo z napadom. To se pogosteje zgodi pri živilih, za katera je splošno znano, da spodbujajo vnetja, kot so meso, sladkor, bela moka oz. pšenica, občasno pa tudi pri živilih, ki lahko povzročijo alergije, kot so mleko, jajca, arašidi, soja. Tukaj si lahko bolniki pomagajo z dnevnikom prehranjevanja, kamor zapisujemo zaužita živila in potem nastale simptome.

Osnovna pravila pravilne prehrane pri revmatizmu

Osnovo prehrane naj sestavljajo zelenjava, dobre beljakovine, kot so oreščki in stročnice, in visokokakovostna rastlinska olja, kot sta laneno olje in olje pšeničnih kalčkov ter ekstra deviško oljčno olje, in vrste sadja z nizko vsebnostjo sladkorja.

Antioksidanti v zelenjavi, začimbah in zeliščih lahko pomagajo zmanjšati aktivnost vnetnih izbruhov.

Protivnetno delujejo tudi omega-3 maščobne kisline alfa: lipoična kislina (ALA), eikozapentaenojska kislina (EPA) in dokozaheksaenojska kislina (DHA). ALA najdemo zlasti v lanenem olju, v mastnih morskih ribah, kot so losos, sled in skuša ter v olju alg. Olje alg je običajno dodano drugim izdelkom in označeno: "Vsebuje z DHA bogato olje.

V imenu podružnice Murska Sobota se predavatelju Andreju zahvaljujemo za brezplačno predavanje in prispevek za glasilo Revmatik.

Ivan Recek, vodja podružnice Murska Sobota

Primeri obrokov

Zajtrk: Skuta s sadjem in lanenim oljem/oljem pšeničnih kalčkov ali polnozrnat kruh s kremnim sirom in surovo zelenjavo; ali zeleni (zelenjavni) smuti.

Kosilo: mešana hrana, na primer dve pesti pirine testenine ali rjavega riža s tremi pestmi zelenjave po izbiri. Večerja: Zelenjavna juha ali dušena riba z zelenjavo. Mnogi ljudje zvečer težje prenašajo presno hrano; prebava zahteva vrhunsko delovanje črevesja.

En dan na teden lahko načrtujete kot dan za postenje s smutiji: zajtrk s skuto in dva zelena smutija kot nadomestek obroka.

Pomembno: Daljši posti pa naj se izvajajo samo pod zdravniškim nadzorom.

Revmatikom pogosto primanjkuje vitaminov skupine B, zlasti B1 in B6, pa tudi vitamina E ter mineralov magnezija, bakra in selena. Te vitalne snovi najdemo v zelenem čaju, oreščkih, pšeničnih kalčkih, celih zrnih, leči in indijskih oreščkih.

Podmladek Društva revmatikov Slovenije.

Podmladek društva na vikend seminarju

Piše: **Aljaž Škrjanec**

Drugi vikend v aprilu smo se mladi revmatiki že 7. leto zapored zbrali skupaj na našem vikend seminarju. Tokrat je potekal v Termah 3000 v Moravskih Toplicah.

Ko smo se zbrali skupaj iz vseh koncev Slovenije, je s prvim predavanjem veliko sproščenosti in nasmejanosti med nas vnesel viš. pred. Edvard Jakšič, mag. zdr. nege, ki nam je povedal nekaj modrih besed o življenju. Pravzaprav je bil to uvodnik za predavanji, ki sta nas čakali naslednji dan.

Kako se zoperstaviti stresu?

Naslednji dan smo tako poslušali, kako je stres nevaren ter kako se mu zoperstaviti in kako doživljamo svoja čustva ob bolečini. Predavatelja Adil Huselja in Simona Repar Bornšek sta nas z veliko nasveti opolnomočila kako se spopadati s stresom, kako ga sploh prepoznati preden padeš v začaran krog. Podučila sta nas, kako prepoznati in ovrednotiti čustva ob bolečinah ter kako se spopasti z njimi.

Sprostili smo se v bazenih in zunaj

Da pa smo na stres, ki ga med tednom doživljamo, pozabili, smo se v petek zvečer sprostili na masažah, v bazenih in savnah. Po sobotnih predavanjih smo se prepustili zgodnje spomladanskemu prekmurskemu soncu tako v zunanjih bazenskih kompleksih kot na sprehodih po čudovitih prekmurskih ravnicah. Zvečer pa je sledilo tradicionalno druženje, ki smo ga zaključili v nedeljskih zgodnjih jutranjih urah.

Na koncu še o prvi pomoči

Kljub malo težjemu vstajanju smo z lahkoto poslušali Tanjo Gašperlin, ki nas je skupaj z njenim sinom, študentom medicine, zopet podučila o osnovah prve pomoči. Prva pomoč je vedno aktualna tema, saj se lahko na vsakem koraku komurkoli zgodi neljub dogodek, katerega posledice lahko v največji možni meri preprečimo le s hitrimi ukrepi.

Adil Husejla nas je opolnomočil, kako se spopadati s stresom.

Veseli smo, da se mladi lahko združujemo na takih srečanjih, kjer se med seboj ne samo družimo, pač pa tudi podpiramo in stike ohranjamo skozi celo leto, do naslednjega druženja.

NOVICE

Francu Špeglu nov mandat na čelu Društva revmatikov Slovenije

Piše: **Petra Zajc**

Konec marca je na sedežu društva v Ljubljani potekal volilni zbor članov, ki so ga sestavljali predstavniki podružnic, izvoljeni na delnih volilnih zborih članov v podružnicah, ki so potekali od 15. do 23. marca.

Za novo mandatno obdobje 2024 - 2028 smo volili predsednika društva, šest članov upravnega odbora, tri člane nadzornega odbora in tri člane disciplinske komisije. Člani smo na delnih volilnih zborih članov v podružnicah za novo mandatno obdobje izvolili tudi štirinajst vodij podružnic, ki so vsi vodili podružnice tudi v prejšnjem mandatu. To vsekakor kaže na zadovoljstvo članov z njihovim delom.

Udeležba na delnih volilnih zborih članov v podružnicah, ki so potekali od 15. do 23. marca letos, je bila 17,5 odstotna. Od 1.632 članov z volilno pravico (v letu 2020 je imelo volilno pravico 1.527 članov) je v okviru delnih zborov članov v podružnicah glasovalo skupaj 285 članov (v letu 2020 pa 215 članov).

Potek volitev

Skupaj je bilo na delilnih volilnih zborih članov v podružnicah izvoljenih 48 predstavnikov podružnic. Od teh se jih je zaključnega volilnega zbora udeležilo 46 ali 95,83 odstotkov. Izvoljeni predstavniki podružnic so na zaključnem zboru zastopali odločitve delnih volilnih zborov članov podružnic pri obravnavanju vseh točk dnevnega reda, tudi pri volitvah. Volilna komisija je zato na podlagi sklepa zbora ugotovila končni izid volitev v vse organe društva na podlagi predloženih in podpisanih zapisnikov volilnih komisij iz delnih volilnih zborov članov v podružnicah. Glasovi manjkajočih predstavnikov podružnic se niso upoštevali pri končnem izidu volitev.

Za novo mandatno obdobje je bil za predsednika društva s skupno 279 glasovi (iz vseh podružnic) izvoljen Franc Špegel, ki je bil tudi edini kandidat.

Za člane upravnega odbora (UO) Društva revmatikov Slovenije (DRS) se je na kandidatne liste uvrstilo deset kandidatov, volilo pa se jih je šest. Največ kandidatov za člane UO, to je šest, je bilo iz podružnice Ljubljana. V UO DRS so bili izvoljeni naslednji člani: Irena Fürst (iz podružnice Posavje), Andrej Gregorčič (iz podružnice Dolenjska in Bela krajina), Uršula Klanjšek (iz podružnice Ljubljana), Aljaž Škrjanec (iz podružnice Gorenjska), Maša Štuhec (iz podružnice Murska Sobota) in Vojka Vilfan (iz podružnice Ljubljana).

Podpredsednica je Vojka Vilfan

Na konstitutivni seji UO DRS, ki je potekala 15. aprila, je bila izmed članov UO za podpredsednico društva soglasno izvoljena Vojka Vilfan.

Liste kandidatov za volitve članov v nadzorni odbor in disciplinsko komisijo so bile zaprte, saj je bilo na njih po izvedenem kandidacijskem postopku uvrščenih toliko kandidatov, kolikor članov v organe se je volilo.

Člani nadzornega odbora

Za člane nadzornega odbora (NO) so bili izvoljeni: Peter Geršak (iz podružnice Velenje), Irena Grah (iz podružnice Murska Sobota) in Katarina Spacal (iz podružnice Nova Gorica). Na konstitutivni seji NO, ki je bil 15. aprila, so člani med sabo izvolili za predsednika NO Petra Geršaka in za podpredsednico NO Ireno Grah.

Članice disciplinske komisije

Za članice disciplinske komisije pa so bile izvoljene: Erika Golja (iz podružnice Tolmin), Mirjana Jerman (iz podružnice Dolenjska in Bela krajina) in Helena Murgelj (iz podružnice Dolenjska in Bela Krajina).

Vsem iskreno čestitamo in jim želimo uspešno delo v dobrobit vseh revmatikov. Vsem voljenim članom organov v mandatnem obdobju 2020 - 2024 pa se iskreno zahvaljujemo za njihov trud, čas in konstruktivno sodelovanje.

Na delnih volilnih zborih članov v podružnicah so bili za vodje podružnic v mandatnem obdobje 2024 - 2028 izvoljeni: Milena Volk za vodjo podružnice Ajdovščina, Zoran Cvar za vodjo podružnice Celje, Jožica Verderber za vodjo podružnice Kočevje, Zorica Urumović za vodjo podružnice Koper, Sanja Klemenčič za vodjo podružnice Gorenjska, Gregor Gajšek za vodjo podružnice Ljubljana, Mojca Hvauc za vodjo podružnice Maribor, Ivan Recek za vodjo podružnice Murska Sobota, Helena Murgelj za vodjo podružnice DBK, Irena Fürst za vodjo podružnice Posavje, Darja Šmid za vodjo podružnice Ptuj, Erika Golja za vodjo podružnice Tolmin, Peter Geršak za vodjo podružnice Velenje in Zlatko Zajec za vodjo podružnice Nova Gorica.

Na sliki novo izvoljeni člani upravnega odbora s predsednikom Francem Špeglom: iz leve Aljaž Škrjanec, Maša Štuhec, Vojka Vilfan, Franc Špegel, Uršula Klanjšek in Andrej Gregorčič. Na sliki manjka članica Irena Fürst.

Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov

Piše: **Gašper Oblak,** Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije

Cilj je večja socialna vključenost oseb z različnimi oblikami invalidnosti in hkrati ozaveščanje širše družbe o različnosti. Pomembno je, da družba prepozna življenje in delo invalidov in si prizadeva tako za boljšo fizično dostopnost invalidov kot tudi za dostopnost do informacij in storitev.

Na Nacionalnem svetu invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) se v sklopu projekta »Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov« že kažejo prvi vidni rezultati.

Projekt je prepoznan tudi mednarodno, tako so iz medijske hiše Euronews pri oblikovanju prispevka o EU kartici ugodnosti za invalide na NSIOS prejeli povabilo k sodelovanju, ki so se mu z veseljem odzvali.

V okviru projekta se izvaja več aktivnosti:

1. EU KARTICA UGODNOSTI ZA INVALIDE

Ponudnikom pri Evropski kartici ugodnosti za invalide se je kot prvi trgovec v Sloveniji pridružil Lidl Slovenija. Tako so 15. v mesecu (v primeru praznika en dan prej) imetniki EU kartice ugodnosti za invalide ob njeni predložitvi deležni 10 odstotkov popusta pri nakupu.

Poleg Lidla, so se akciji že pridružili: podjetje Istrabenz turizem Lifeclass Hotels & Spa (Grand hotel Portorož, Hotel Riviera, Hotel Apollo, Hotel Neptun, Hotel Mirna, Terme Portorož – bazeni s termalno vodo, medicinski center in thalasso center), Terme Topolščica in Zavod za turizem Šaleške doline.

Kaj je EU kartica ugodnosti za invalide?

Kartica vam nudi **pravico do popustov** kot so vstopnice, športne aktivnosti, knjige, storitve ipd.

Kartica je uradno **priznana v Sloveniji, Belgiji, Cipru, Estoniji, Finski, Hrvaški, Italiji, Malti in Romuniji**.

Kje pridobim kartico?

Kartico dobite brezplačno **na vaši najbližji upravni enoti**.

Obiščite katerokoli upravno enoto s seboj prinesete aktualno osebno fotografijo in dokumentacijo o statusu invalidnosti. Na upravni enoti preverijo vaše pogoje za upravičenost do naročila kartice, ko je kartica pripravljena, vam jo pošljejo na domači naslov.

Pogoje za pridobitev Evropske kartice ugodnosti je pripravilo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki so opredeljene v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov in v Pravilniku o EU kartici ugodnosti za invalide.

Več informacij o ponudnikih ugodnosti in o sami kartici si lahko preberete na spletni strani: https://www.invalidska-kartica.si.

Več informacij v zvezi s pridobitvijo kartice vam lahko posredujejo na upravnih enotah.

2. MINI ŠOLA NASTOPANJA

Pod vodstvom izkušenih pedagogov, stand-up komičarke, igralke, animatorke lutk in ventrilokvistke **Lucije Ćirović** in igralca in režiserja **Boštjana Štormana** poteka **brezplačna mini šola nastopanja**, kjer slušatelji invalidi na zanimiv in kreativen način odkrivajo področje nastopanja, komunikacije, gledališča, ustvarjalne procese in razvijajo svoj osebni gledališki izraz. Udeleženci šole so se pred kratkim prvič spoznali z nastopanjem pred kamero in **posneli prvi promocijski filmček za EU kartico ugodnosti za invalide**, ki so ga premierno predstavili na Generalni skupščini Evropskega invalidskega foruma, ki je letos potekala v Ljubljani. Film je požel veliko navdušenja.

Vabimo vas k ogledu na Youtubu.

3. DELAVNICE ZA MLADE

Poseben poudarek ozaveščanja družbe je namenjen otrokom in mladostnikom. Po vrtcih, osnovnih šolah in srednjih šolah izvajajo delavnico **»Invalid, to sem jaz«**, v katerih invalid predstavi svojo osebno zgodbo. Na ta način želijo otrokom in mladostnikom približati invalide, ki so osebe takšne, kot vsi mi – ljudje.

4. FOTOGRAFSKA RAZSTAVA

Del aktivnosti bodo tudi **potujoče fotografske razstave**, ki bodo postavljene tako v javnih ustanovah kot velikih trgovskih centrih ter medkrajevnem avtobusnem prometu in jumbo plakatih po celi Sloveniji. Priznan fotograf Primož Lavre bo v objektiv ujel vsakodnevno življenje sodelujočih invalidov.

5. USPOSABLJANJA ZA UPRAVNE ENOTE

NSIOS je skupaj z ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti aprila izvedel **delavnico za zaposlene na upravnih enotah**. Delavnica je omogočila delitev informacij in izkušenj, ki bodo olajšale delo z osebami z različnimi vrstami invalidnosti. Udeleženci so se seznanili z Zakonom o izenačevanju pravic invalidov in ukrepi za izenačevanje možnosti invalidov, s postopki šolanja psov pomočnikov in tehničnimi pripomočki za premagovanje komunikacijskih ovir. Zaradi pozitivnega odziva bodo delavnico ponovili v jeseni.

V projektu sodelujeta Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, kot nosilec projekta ter Urbanistični inštitut Republike Slovenije, kot partner ter drugi izvajalci.

Projekt je **financiran s strani Evropske unije** v skladu s programom evropske kohezijske politike v obdobju 2021 – 2027 v Sloveniji.

Koga ste izbrali v Vivini akciji »Moj zdravnik 2024«

Povzela: **Barbara Škrinjar**

Uredništvo revije Viva je s pomočjo bolnikov v akciji »Moj zdravnik« izbralo letošnje najboljše zdravnike.

Že 28. leto zapored pacientke in pacienti nagrajujete zavzete, srčne, strokovne, odprte in dostopne zdravnice in zdravnike, ki so s svojim strokovnim znanjem in človečnostjo pustili sled. Iskreno čestitamo nagrajenkam in nagrajencem in jim želimo veliko vztrajnosti in volje za nadaljnje odlično delo.

Na uredništvu Vive so povedali, da so se letošnjega izbora nekoliko bali zaradi zdravniške stavke, a jih je odziv bolnikov pozitivno presenetil. Prejeli so namreč rekordno število glasovnic. »To kaže, da je res veliko ljudi zadovoljnih s svojim zdravnikom in da jih je mnogo glasovanje prepoznalo kot možnost, da to tudi pokažejo,« so povedali na Vivi.

Akcijo podpira vse več društev bolnikov. Letos jih je vključenih že 27, združujejo pa okoli 51 tisoč članov in povezujejo približno 860 tisoč bolnikov. Poleg društev so ambasadorji akcije tudi Nacionalni inštitut za javno zdravje, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Zdravniška zbornica Slovenije in Zveza organizacij pacientov Slovenije.

Nagrajenke in nagrajenci so zdravniki s širokim znanjem in tudi srcem. Pacientke in pacienti so jih postavili v ospredje, ker so jih prepričali s strokovnostjo, še posebej pa so pri njih opazili in cenili odnos. Ta je temeljil na medsebojnem spoštovanju in zavedanju zdravnika, da je njegova naloga bolnika poslušati, ga usmerjati, mu svetovati, mu biti opora v procesu zdravljenja in mu na podlagi izkušenj zagotavljati verodostojne informacije.

Prav takšna je tudi dr. Metka Koren Krajnc, ki je prejela naziv »moja revmatologinja 2024«. Takoj po razglasitvi smo se z njo pogovarjali. Kaj je povedala, si lahko preberete v intervjuju te številke Revmatika.

Nagrajeni zdravniki akcije »Moj zdravnik 2024« so:

(z leve) moj družinski zdravnik Sašo Duh, moja revmatologinja Metka Koren Krajnc, moja zobozdravnica Janja Rebernik Oštir, moja oftalmologinja Angela Thaler, moja onkologinja doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar, moj specialist Mario Bjelčević, moja pediatrinja Simona Lesnjak Dermol, moj nevrolog prof. dr. Miro Denišlič, moja ginekologinja Veronika Testen, moj nefrolog Silvan Saksida, moja diabetologinja dr. Karin Kanc Hanžel.

Prireditve se je udeležila tudi ministrica za zdravje dr. Valentina Prevolnik Rupel.

Vseslovenska akcija

Vivina akcija je letos že 28. po vrsti in tudi to je svojevrsten dokaz o njenem uspehu. V vseh teh letih je glasovalo že več kot 350 tisoč ljudi. Letos so bolniki v 12 kategorijah lahko glasovali za mojega onkologa, mojega dermatologa, mojega revmatologa, mojega nevrologa, mojega nefrologa, mojega diabetologa, mojega družinskega zdravnika, mojega ginekologa, mojega pediatra, mojega zobozdravnika, mojega oftalmologa in mojega specialista – zdravnika, ki ga niso mogli uvrstiti v nobeno od kategorij.

Gre za vseslovensko akcijo, saj nagrajene zdravnice in zdravniki prihajajo iz celotne Slovenije, iz različnih ustanov – bolnišnic, javnih in zasebnih ambulant pa tudi iz obeh univerzitetnih kliničnih centrov.

Akcija »Moj zdravnik« je nastala s posebnim namenom – osvetliti vlogo splošne oziroma družinske medicine v našem prostoru, in sicer tako v javnem kot tudi v zasebnem sektorju. Takratno uredništvo revije Viva se je povezalo s primarijem Markom Demšarjem, dr. med., ki je postal srce in duša akcije. Cilj akcije je bil omogočiti ljudem, da pokažejo, kakšne vrednote cenijo pri svojem zdravniku, hkrati pa jim je akcija omogočila, da javno pohvalijo dobro delo svoje zdravnice ali zdravnika.

Kot je nekoč dejal primarij Demšar, z izborom najboljših vsako leto sproti razvrednotimo poskuse, da bi posamezne nepotrebne in na žalost včasih tudi tragične dogodke kar počez pripisali vsem zdravnikom in zdravstvenim delavcem. Prav je, da opozarjamo na napake in jih poskušamo odpraviti, prav pa je tudi, da poudarjamo dobro delo in ga poskušamo krepiti.

Čestitamo vsem nagrajenkam in nagrajencem!

Posebnost akcije je tudi ta, da nagrajene zdravnike in zdravnice izberejo njihovi pacienti, zato zdravnikom pomeni še toliko več. Dvorana Lutkovnega gledališča je bila polna.

130 let Splošne bolnišnice Novo mesto

Piše: **Andrej Gregorčič,** Foto: **Helena Murgelj**

Ob svetovnem dnevu zdravja, 7. aprila, je bilo v Novem mestu še posebno slovesno. 5. aprila 2024 so v Splošni bolnišnici pripravili proslavo in odprli razstavo z naslovom Splošna bolnišnica Novo mesto skozi čas.

Razstava vizualno obeležuje bogato zgodovino in neprekinjen razvoj novomeške bolnišnice od njenih začetkov leta 1894 pa do danes. Proslavo je popestril pevski zbor uslužbencev bolnišnice. To je bil prvi javni nastop novoustanovljenega bolnišničnega pevskega zbora, ki ga vodi Jernej Fabijan.

In kako se je začelo leta 1894?

V gradiču Novi dvor v Kandiji na desnem bregu reke Krke so usmiljeni bratje ustanovili bolnišnico z 22-imi posteljami, namenjeno moškim bolnikom. Prihod primarija Petra Defranceschija je vplival na dvig kvalitete zdravljenja in pospešitev gradnje nove stavbe bolnišnice. Kmalu so zgradili novo stavbo z 80-imi posteljami, leta 1908 pa na desnem bregu reke Krke pod Kapitljem dogradili še žensko bolnišnico s 66-imi posteljami.

Sledili sta težki obdobji prve in druge svetovne vojne. 3. oktobra 1943 je bila med bombardiranjem Novega mesta zadeta in delno uničena ženska bolnišnica.

Prvega oktobra 1947. leta je bila narejena reorganizacija obeh bolnišnic v Novem mestu. Bolnikov niso več ločevali po spolu. V bolnišnici na desnem bregu Krke sta zaživela kirurški in ginekološki oddelek, na levem bregu pa interni, dermatološki in infekcijski oddelek. Leta 1953 je bil pri gradu Kamen dograjen pljučni oddelek.

Reka Krka je bila velika ovira za sodobno delovanje obeh bolnišnic, zato je leta 1961 prišlo do gradnje nove bolnišnice v Kandiji za pljučnim oddelkom, ki je vrata odprla leta 1965. Zadnja pridobitev je bil novi urgentni center, odprt 21. 12. 2015.

Danes so v slovenskem vrhu

Danes je SB Novo mesto po velikosti četrta bolnišnica v Sloveniji. Ima 385 postelj, preko 1200 zaposlenih, letno opravi preko 166100 pregledov, 18227 operacij in 1200 porodov. Po uspešnosti poslovanja pa sodi v sam vrh slovenskih bolnišnic.

Slovesnost ob jubileju je popestril novoustanovljeni bolnišnični pevski zbor.

NOVICE

Srečanje invalidskih organizacij s političnimi strankami

Povzela: **Petra Zajc**

V prostorih Roga v Ljubljani je 15. maja potekalo srečanje predstavnikov posameznih političnih strank, ki so kandidirali na Evropskih volitvah s predstavniki invalidskih organizacij. Srečanje je organiziral Nacionalni svet invalidskih organizacij v RS (NSIOS).

V dneh pred evropskimi volitvami smo lahko v različnih medijih spremljali predvolilne oddaje in predstavitve programov strank in kandidatov, ki so 9. junija sodelovali na volitvah v Evropski parlament. Vendar v različnih soočenjih in člankih praviloma ni bilo vsebin s področja uresničevanja pravic invalidov ter invalidskega varstva. Invalidi predstavljajo pomemben del populacije, po nekaterih podatkih več kot 15 odstotkov in so tudi volivci, zato je bilo pomembno, da so pred volitvami, enako kot drugi sodržavljani z volilno pravico še dodatno pretehtali, komu bodo oddali svoj glas na volitvah, pri čemer ni bilo nepomembno, kakšna so stališča kandidatov glede vprašanj, ki so za invalide pomembna.

Z namenom osvetlitve stališč političnih strank do politike invalidskega varstva oziroma s pristopom do reševanja odprtih vprašanj invalidskega varstva, je NSIOS že tradicionalno pred vsakimi volitvami organiziral srečanje s predstavniki političnih strank.

Predstavniki političnih strank so se zavzeli, da se bodo pri vseh pomembnih vprašanjih, ki se dotikajo invalidov, posvetovali s predstavniki invalidov in jih vključevali v procese odločanja. Podprli so ustanovitev odbora za pravice invalidov v okviru Evropskega parlamenta ter izpostavili nujnost implementacije zakonov v življenje, ki bodo omogočili invalidom uresničevanje njihovih pravic.

Vir: spletna stran NSIOS, 15.6.2024

Srečanja predstavnikov članic NSIOS s predstavniki političnih strank se je udeležil tudi predsednik DRS, Franc Špegel. Foto: arhiv NSIOS

13. konferenca "Vrednost inovacij"

Povzela: **Barbara Škrinjar**

Smo prodorni, a zmanjka nas pri implementaciji inovacij v zdravstveni sistem.

Nahajamo se na kritični točki, kjer izzivi evropskega zdravstva ogrožajo socio-ekonomsko stabilnost naše družbe, je bilo eno od sporočil na 13. konferenci »Vrednost inovacij«, ki je potekala pod naslovom »Prepoznavanje potencialov v zdravstvenem sistemu za spodbujanje inovacij«.

Konferenco je organiziral Mednarodni forum znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb v sodelovanju z Društvom ekonomistov v zdravstvu.

Izmenjava mnenj stroke na okrogli mizi

Tatjana Jevševar je izpostavila dva ključna izziva pri razvoju inovacij v javnih zdravstvenih zavodih: pomanjkanje strokovnih znanj na področju upravljanja in vodenja ter pomanjkanje finančnih virov za nove tehnologije. Združenje predlaga povečanje finančnih virov za inovacije in poenotenje pogojev za uvajanje novih zdravstvenih storitev. **Janez Poklukar** je poudaril pomembnost dobro pripravljene strategije pri uvajanju inovacij: »Strateški koncept mora biti jasen, izvedbeni projekti pa dobro organizirani. Zaposleni morajo verjeti v cilje strategije, prav tako pa je pomembno, da so pacienti seznanjeni z razlogi za spremembe.« **Urh Grošelj** je dodal, da se v zdravstvenem sistemu inovacije pogosto ne pričakujejo, vendar so ključne za napredek. **Iztok Štotl** je poudaril, da je merilo uspešnosti digitalizacije v zdravstvu predvsem učinkovitost v praksi, medtem ko **Tanja Španić** meni, da inovacije izboljšajo procese in postavijo bolnika v ospredje. **Dorjan Marušič** je zaključil konferenco z mislijo, da je Slovenija prodorna pri uvajanju inovacij, vendar je težava v njihovi integraciji v celoten zdravstveni sistem.

Slovenija je prodorna pri uvajanju inovacij, vendar je težava v njihovi integraciji v celoten zdravstveni sistem.

Nagradili osebne zgodbe bolnikov

Piše: **Petra Zajc**

EULAR PARE (The European Alliance of Associations for Rheumatology – Evropska zveza združenj za revmatologijo, National organisations of People with Arthritis/Rheumatism in Europe – Nacionalne organizacije bolnikov z revmatizmom v Evropi) je v juliju 2023 objavila vsakoletni natečaj za esejsko tekmovanje »Nagrada Edgar Stene«, s katerim se spodbuja člane organizacij vključenih v EULAR PARE, da sodelujejo in napišejo svoje osebne izkušnje na temo natečaja.

Tema natečaja za leto 2024 je bila: »Vključevanje v mojo nacionalno organizacijo bolnikov z revmatičnimi boleznimi – kako je obogatilo in spremenilo kakovost mojega življenja«.

Navdihujoča »popotovanja« bolnikov

Natečaj se je zaključil 20. januarja 2024. Prispelo je petnajst esejev. Zmagovalce je izbrala žirija za nagrado Edgarja Stena 2024. Žirija je bila navdušena nad zelo visokim standardom esejev, ki so bili izjemno dobro napisani in inovativni. Več esejistov je opisalo svoje navdihujoče potovanje, začenši s postavitvijo diagnoze revmatske bolezni in ogromnim vplivom bolezni na njihovo vsakdanje življenje ter v nadaljevanju dogajanje po tem, ko so se vključili v svojo nacionalno organizacijo bolnikov. Zgodbe opisujejo bogastvo znanja, razumevanja, pripadnosti, opolnomočenja, osebne rasti in podpore, ki jim je bila z vključitvijo v organizacije revmatskih bolnikov nenadoma na voljo in za kar so svojim organizacijam vsi zelo hvaležni.

Poklon organizacijam bolnikov

Žirija je ob razglasitvi prvih treh mest zapisala, da so te zgodbe najmočnejša pričevanja, ki dokazujejo, zakaj so organizacije bolnikov tako pomembne ter so poklon in zahvala vsem, ki vsakodnevno namenjamo svoj čas in energijo za zagotavljanje, da je to podporo mogoče ponuditi revmatikom. »Vse nacionalne organizacije ste pomembne za milijone ljudi z revmatskimi boleznimi«, je še sporočila žirija.

Zmagovalka: Emma O`Carroll z Irske

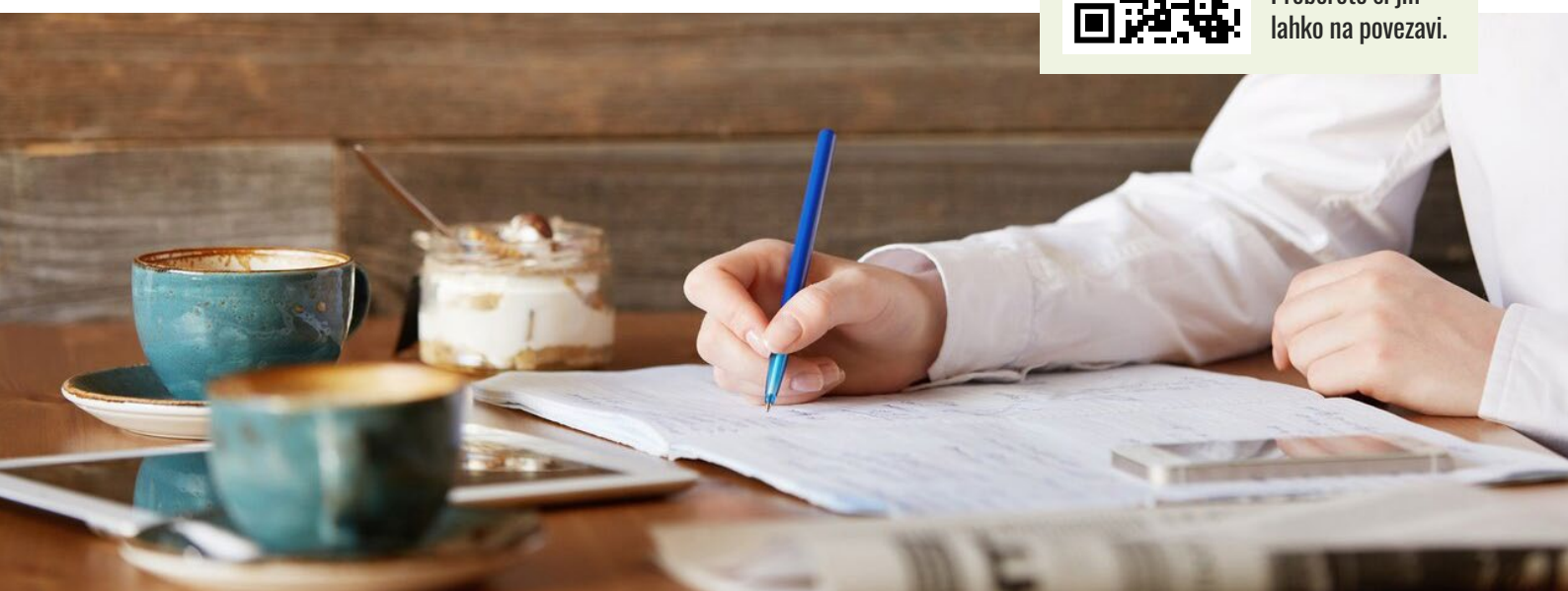
Vsi trije zmagovalci so delili zelo močna pričevanja. Vsak izmed petih članov žirije je imel pri točkovanju težko izbiro. Kot običajno so bili vsi prispevki ocenjeni anonimno in člani žirije so bili izključeni iz točkovanja predloženih esejev, ki so prispeli iz njihovih nacionalnih organizacij. Nagrado Edgarja Stena 2024 je prejela gospa Emma O`Carroll z Irske, ki je prejela nagrado na uvodnem plenarnem zasedanju revmatološkega kongresa EULAR 2024, ki je potekal od 12. do 15. junija na Dunaju. Tam je tudi predstavila svoj esej.

Že nekaj let uradno nagrajujejo in priznavajo tudi 2. in 3. uvrščene eseje. Drugo mesto je letos zasedla Hilde Koning iz Nizozemske in 3. mesto Marija Kosanović iz Srbije.

Ob razglasitvi rezultatov esejskega tekmovanja, je žirija čestitala in se zahvalila vsem trem zmagovalcem ter tudi ostalim piscem, ki so delili svoje osebne zgodbe. Vsi si zaslužijo naše občudovanje.

V nadaljevanju pa v celoti objavljamo tudi zgodbo naše članice Mirele, ki je kot predstavnica Društva revmatikov Slovenije sodelovala na esejskem tekmovanje Edgarja Stena.

EULAR je prve tri zmagovalne eseje objavil 15. marca. Preberete si jih lahko na povezavi.



Vključevanje v organizacijo bolnikov – kako je obogatilo in spremenilo kakovost mojega življenja

Življenje, življenje je igralnica ...

Piše: **Mirela Sejdinović**

Začetek bodo razumeli tisti, ki jim je revmatoidni artritis za vedno spremenil življenje. Tisti, katerih življenje je kot moje, polno vzponov in padcev. Ne glede na to, kako težko živim z diagnozo, želim povedati, da sem po dvajsetih letih življenja z revmatoidnim artritisom postala zelo dober hazarder. Včasih v igri z njim zmagam, včasih izgubim. Naučila sem se sprejeti svojo diagnozo in svoje življenje. Ne glede na vse izgube se zavedam, da imam eno življenje in ne glede na to, kolikokrat padem, za mano stoji moje Društvo revmatikov Slovenije in njegova zanesljiva ekipa, ki mi je pripravljena podati roko, da vstanem.

Glede na to, da sem poznavalka letošnje teme tako od znotraj kot od zunaj, sem se odločila, da z vami delim svojo zgodbo. Rodila sem se v državi, ki ni članica EU, torej ni članica EULAR. Možnosti zdravljenja v moji rojstni državi in pogoji za življenje z revmatoidnim artritisom (RA) so bili vse prej kot človeški. Pri 24 letih so mi diagnosticirali RA. Spadam v skupino bolnikov, ki se niso odzvali na konvencionalno zdravljenje z zdravili. Leta 2013 je bilo posledično moje zdravstveno stanje tako slabo, da sem bila na invalidskem vozičku.

Zadnje atome moči sem vložila v boj za pravice bolnikov, da bi dobili priložnost sodelovati v študiji za biološko zdravilo. Leta 2013 sem bila ena od ustanoviteljev organizacije bolnikov z vnetnim revmatizmom v rojstni državi. Do leta 2016 pa tudi prva predsednica. Dobro vem, koliko truda, dela in moči zahteva delo v naših organizacijah. Samo tisti med vami, ki nosite težo temeljev in strukture naših organizacij, veste, koliko moči je v resnici potrebne. Leta 2016 je država mojega prebivališča postala Republika Slovenija. Država, v kateri sem rojena, me je pri 36 letih onesposobila za delo. Republika Slovenija me je postavila na noge in mi omogočila človeka dostojno življenje.

Za Društvo revmatikov Slovenije sem izvedela, ko sem bila predsednica društva v državi, kjer sem rojena. Imeli smo mednarodne dogodke, kjer smo se srečevali. Že takrat so mi dajali svojo nesebično podporo in pomoč. Takoj, ko sem se preselila v Slovenijo, sem postala redna članica slovenskega društva. Zaradi življenjskih okoliščin in osebnih izgub zadnjih nekaj let nisem mogla biti aktivna članica.

Kot članica sem lahko spremljala vse aktivnosti društva. Veliko jih je, na več področjih in z različnimi mehanizmi delovanja. Imela sem priložnost izkoristiti ugodnosti, ki jih Društvo revmatikov Slovenije ponuja svojim članom in jih o tem redno obvešča. Imam dostop do vseh izobraževalnih gradiv, ki jih organizacija izdaja in objavlja. A poleg vsega naštetega dojemam Društvo revmatikov Slovenije kot družino sorodnih duš.

Pri urejanju in reševanju mojega statusa so mi vedno bili na voljo v društvu aktivni posamezniki. Od njih sem prejela nesebično podporo, znanje, prijazne besede in občutek vrednosti. Vse pomembne stvari v življenju niso materialne. Od društva sem prejela toliko dodane vrednosti, da je ne morem povrniti v dveh življenjih.

Oboleli se pogosto ne zavedajo vloge in pomena naših nacionalnih organizacij. Društvo revmatikov Slovenije obstaja že 40 let. In naredili so velike stvari za boljšo kvaliteto življenja bolnikov z vnetnimi revmatičnimi obolenji. Vsakdo z diagnozo vnetnega revmatizma bi moral biti član nacionalnih organizacij. Sami mnogo težje storimo vse potrebno za svoje boljše življenje in pogoje zdravljenja. Naše organizacije lahko naredijo veliko in s tem, ko prispevamo po svojih najboljših zmožnostih, pravzaprav posredno vlagamo v boljšo kakovost našega življenja.

> Društvo revmatikov Slovenije dojemam kot družino sorodnih duš.

Kako pomembna je nacionalna organiziranost, pove tudi dejstvo, da sem zaradi spremljanja vsebin na spletnih omrežjih organizacije dobila priložnost deliti to zgodbo z vami.

S temi besedami se želim zahvaliti vsem ljudem po svetu, ki sodelujejo pri delu naših organizacij. Svojo zgodbo smatram za skromen prispevek in obliko aktivnosti. Če bomo vsi sprejeli znanje, ki nam ga naše organizacije ponujajo, in se vključili tam, kjer menijo, da je to mogoče, bomo dolgoročno postali še glasnejši in močnejši.

Zahvaljujoč organizacijam, ki združujejo bolnike z revmatizmom in njihove svojce, sem izvedela veliko o svoji bolezni, spoznala veliko čudovitih ljudi iz mnogih držav, zaradi česar sem zadovoljna, srečna in močna. Napredek tehnologije nam omogoča boljšo komunikacijo in bolniki, ki se želimo učiti, lahko komuniciramo med seboj, ne glede na to, iz katere države prihajamo. Bolniki komuniciramo med seboj, organizacije pa prek različnih mednarodnih srečanj in nekako je to zame dobra sinergija.

Želim si, da bi nam prihodnost prinesla čim daljše samostojno življenje in možnost, da izkoristimo svoje potenciale ne glede na svoje omejitve. Verjamem, da je pred nami še veliko izzivov, spoznanj in uspehov. A sem prepričana, da bodo naše organizacije našle prave poti, ki nas bodo popeljale do človeka dostojnega življenja.

Foto: osebni arhiv Mirele

O Mireli Sejdinović:

Rojena je 5. oktobra 1979 v Tuzli, BiH. Končala je srednjo učiteljsko šolo (Filozofska fakulteta, oddelek za zasebni pouk v Tuzli). Nato se je vpisala na pravno fakulteto, opravila dva izpita, a je diagnoza revmatoidni artritis zaključila njeno izobraževanje in korenito spremenila njeno življenje. Pri 36 letih je zaradi bolezni postala nezmožna za delo.

Od leta 2016 dalje živi v Velenju v Republiki Sloveniji. Živi sama in nima otrok. Rada bere, piše, se uči novih stvari, je ustvarjalna in zelo čustvena. Rada kuha, obožuje lepo servirano hrano. Ima dobro oko za estetiko in skoraj popoln nos za vonje.

»Za esejsko tekmovanje Edgar Stene sem izvedela preko Društva revmatikov Slovenije in preko spletnih strani drugih sorodnih organizacij. Spremljam namreč tudi novice območnih organizacij iz regije, kakor tudi aktivnosti EULAR-ja. Letos se mi je zdela tema zanimiva, zato sem se odločila, da povem svoje mnenje o delovanju in pomenu naših območnih organizacij. S to udeležbo sem se želela zahvaliti Društvu revmatikov Slovenije in tistim, ki so mi bili na voljo in mi pomagali pri vsem, za kar sem jih prosila,« je povedala Mirela.

Z orisom življenjske poti do dobrodelnosti

Piše: **Brigita Mataič**

Revmo sem spoznala zelo zgodaj, ko sem, kot otrok gledala trpljenje moje drage babice, ki je bila vsak dan bolj sključena. Vsak dan bolj je imela deformirane roke in prste na rokah, tako, da ni mogla več držati igle v rokah, telo pa sključeno v 90 stopinj. Noč in dan je bila v bolečinah, trpela in se borila. Takrat žal ni bila deležna sodobnih zdravil, ki bi ji kakorkoli lajšale trpljenje in preprečile spremljajoče težave ...

Pa so minila leta in sem naletela v termah na prijatelja »asovca« kot pogovorno rečemo bolnikom z ankilozirajočim spondilitisom. Navdušil me je s svojo pozitivno energijo, čeprav je imel težave pri obračanju levo in desno. In sem se pridružila kot podporni član začetni skupini bolnikov. Prijetna skupina, pozitivni ljudje. Veliko smo se družili na izletih, rojstnih dnevih in priložnostnih druženjih. V skrbeh smo bili drug za drugega. Odšla sem na nekaj izobraževanj za vodenje telovadbe in jih nekaj let tudi vodila.

V prostem času že leta rišem mandale, kroge življenja in jih barvam z lesenimi barvicami. To me pomirja in spodbuja mojo kreativnost v barvanju. Predstavila sem jih prijatelju profesorju mag. Edvardu Jakšiču, ki mi je kot predstojnik Alma mater Europea v Murski Soboti ponudil prostor za razstavo mandal in drugih barvanih slik. Razstava je imela dobrodelno noto, sredstva od prodaje slik pa so bila namenjena Društvu revmatikov Slovenije, podružnici Murska Sobota. Z veseljem se nama je v organizaciji dogodka pridružila tudi predsednica Društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja Dragica Jošar. Zelo sem hvaležna obema. Razstavljenih je bilo okrog 250 slik. Z zbranimi sredstvi je podružnica Murska Sobota kupila aparat za magnetno terapijo, ki ga že pridno uporabljajo člani na svojih domovih.

Umetnica Brigita Mataič

Predsednik DRS in Brigita Mataič

Izkupiček od prodanih slik je šel za nakup aparata za magnetno terapijo, ki je namenjen vsem članom za domačo rabo.

ZAHVALA

Z velikim ponosom smo bili del Brigitinega dogodka, ki je minil v sijaju umetnosti, sproščenosti in prijateljstva. Dogodka so se udeležili predstavniki mestne in lokalne skupnosti, predsednik Društva revmatikov Slovenije Franc Špegel in številni prijatelji, znanci in ljubitelji umetnosti. Z velikim veseljem smo podprli Brigito pri njeni razstavi in smo ji hvaležni, da je izkupiček namenila naši podružnici, hvala ji za njeno srčnost in čuječnost do bolnih, invalidov in trpečih.

Zahvalo sem pripravil Ivan Recek

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 ankilozirajočem spondilitisu in dednosti

Pozdravljeni,

Imam vprašanje povezano z ankilozirajočim spondilitisom. Mojemu pokojnemu očetu so ugotovili to bolezen, ko je bil star 30 let in je imel na začetku kar precej težav. Zelo dobro so mu pomagali antirevmatiki, zelo je skrbel tudi za ustrezno vadbo in je bil dolgo časa v dobri kondiciji, čeprav se mu je hrbtenica nekoliko ukrivila. Sam sem star 32 let, prepričan sem, da zaenkrat nimam te bolezni, ker tudi nimam nobenih znakov, ki bi bili sumljivi za zgodnjo obliko bolezni. Spominjam se namreč očeta, kako se je bolezen pričela. Pojavljajo pa se mi določena vprašanja, na katera mi osebni zdravnik ne zna odgovoriti. S partnerko namreč načrtujeva naraščaj in me zanima, če bi se moral testirati za genski marker, ali je to smiselno in kje bi bilo testiranje možno. Poleg tega sprašujem, če bi moral opraviti tudi celotno diagnostiko za ankilozirajoči spondilitis.

Lep pozdrav,
Miroslav

Pozdravljeni g. Miroslav,

Nedvomno imate zanimiva vprašanja, ki bodo skupaj z odgovori verjetno zanimali tudi nekatere druge. Bolniki z ankilozirajočim spondilitisom so v 90 do 95 odstotkih nosilci HLA-B27 antigena, genskega označevalca, ki je pomemben pri diagnostiki te bolezni. Osebe, ki so nosilci HLA-B27, so bolj dovzetni za razvoj bolezni. Vendar se ankilozirajoči spondilitis ne deduje neposredno, povečana je le nagnjenost k bolezni. Če odkrijejo, da je posameznik nosilec antigena HLA-B27, še ne pomeni, da bo tudi zbolel. Zbolel naj bi vsak deseti nosilec tega antigena. Navajajo tudi, da je 8 odstotkov ljudi nosilcev HLA-B27 antigena, vendar nikoli ne zbolijo. Za sprožitev ankilozirajočega spondilitisa so pri nosilcih antigena HLA-B27 pomembni še nekateri drugi geni, predvsem pa vplivi določenih okoljskih dejavnikov (okužbe, mehanični stresi, predvsem poškodbe). Bolezen se značilno pojavlja v družinah, kar 30 do 35 odstotkov bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom ima sorodnika prvega ali drugega reda s to boleznijo. Res je tudi, da imajo HLA-B27 pozitivne osebe kar 20-krat večje tveganje za razvoj bolezni kot HLA- B27 negativne osebe, vendar samo takrat, ko so na delu tudi omenjeni okoljski dejavniki. Antigen HLA-B27 ni vzrok za razvoj bolezni, je le dejavnik, ki poveča tveganje za nastanek bolezni. Pri otrocih oseb z ankilozirajočim spondilitisom, ki so nosilci HLA-B27, obstoja 50 odstotna možnost, da bodo antigen podedovali, istočasno pa le 5 do 20 odstotna verjetnost, da bodo tudi zboleli za to boleznijo.

Strokovnjaki so mnenja, da določanje HLA-B27 pri osebi, ki nima nobenih simptomov in znakov ankilozirajočega spondilitisa, ni smiselno, čeprav ima sorodnika s to boleznijo. Bolezen ni možno preprečiti in ne bi bilo nobene dobrobiti testiranja, če bi morda odkrili, da ste nosilec tega antigena. Kar poleg tega tudi ne pomeni, da bi obvezno zboleli. Tudi v primeru pozitivnega testa za HLA-B27, ni nobenih zadržkov pri načrtovanju naraščaja. Prav tako so ob odsotnosti bolezenskih znakov nepotrebne dodatne preiskave, kot so klinični pregled, laboratorijski testi, tudi za dokazovanje vnetja, slikovne preiskave, ki jih sicer izvajajo ob sumu na to vnetno revmatsko bolezen. Prepričana sem, da ne bi odkrili nobenih bolezenskih sprememb. V kolikor pa si zelo želite testiranja HLA-B27, da boste povsem pomirjeni, ga opravljajo samoplačniško na Inštitutu za mikrobiologijo v Ljubljani.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Velenje**

Tudi novi člani so aktivni

Piše: **Peter Geršak**

V naši podružnici imamo lepo navado, da se skupaj dobimo že malo pred uradnim pričetkom telovadbe v Zdravstvenem domu Velenje. Tako se lahko pogovorimo o vsakdanjih stvareh in seveda tudi o naših revmatskih težavah.

Zelo pogoste so debate o zdravilih, ki jih uživamo, njihovih stranskih učinkih in seveda o njihovi uspešnosti. Še posebej so zanimive debate v zvezi z biološkimi zdravili, saj ima skoraj vsak bolnik drugačne izkušnje. Vaje v telovadnici pod vodstvom fizioterapevtke so intenzivne in trajajo eno uro. Zelo smo hvaležni Zdravstvenem domu Velenje, da nam omogoča uporabo njihovih pripomočkov za naše vaje (žoge, trakove, palice...) . Po končani telovadbi se skoraj vsi odpravimo v bližnji lokal, kjer pogasimo žejo po napornih vajah in seveda nadaljujemo s pogovori o zanimivih temah. Tudi takšna druženja pripomorejo k večji povezanosti in pripadnosti podružnice.

V zadnjih dveh letih se nam je pridružilo kar nekaj novih članov in z veseljem ugotavljamo, da se nekateri od njih dokaj redno udeležujejo vseh naših aktivnosti, pa tudi nacionalne telovadbe preko aplikacije Zoom. To možnost koristijo tudi nekateri naši člani, ki so od Velenja oddaljeni tudi več kot 60 kilometrov.

Ob Svetovnem dnevu zdravja, 7. aprila, je Mestna občina Velenje tudi letos organizirala že tradicionalno prireditev pod geslom »Velenje - mesto zdravja«. Tokrat je bila prireditev na Cankarjevi ulici v Velenju. Predstavilo se je preko 20 društev, organizacij in institucij, ki delujejo na področju zdravstva in rekreacije. Na stojnicah so posamezna društva predstavila načine delovanja in seveda raznorazne informacije o boleznih ter različnih možnostih za premagovanje težav v zvezi s tem. Na voljo je bilo obilo promocijskih in izobraževalnih brošur, katalogov in zloženk.

Na prireditvi Velenje – mesto zdravja s predsednikom Društva revmatikov Slovenije Francom Špeglom.

Tradicionalni pohod s fizioterapevtko

Piše: **Peter Geršak**

Člani naše podružnice se dobro zavedajo, kako pomembna je redna telesna aktivnost, zato so komaj čakali, da se dobimo v naravi. Tako smo ob polletnem zaključku telovadbe v Zdravstvenem domu Velenje organizirali sedaj že tradicionalni pohod s fizioterapevtko.

Lokacijo pohoda smo tokrat spremenili in se zbrali pred vhodom v Camp Velenje ob Velenjskem jezeru. Vreme sicer ni bilo nič kaj prijetno, še manj pa poletno, toda primerno oblečeni smo opravili vse aktivnosti po načrtu.

Kot se za prave pohodnike spodobi, smo najprej opravili nekaj vaj za ogrevanje in se šele nato podali na pot ob jezeru, mimo velikega prireditvenega prostora Vista proti staremu Škalskemu jezeru. Nad to potjo pa smo lahko občudovali izredno lepo urejeno naselje počitniških hišic. Ker je bilo področje zaradi rudarjenja degradirano zaradi ugreznin, je pred več kot 40. leti Premogovnik Velenje dal svojim delavcem parcele, velike 200 kvadratnih metrov. Na teh zemljiščih je bilo dovoljeno zgraditi samo tipske hiške v velikosti 3x3 metre, zato so vse enake.

Dobro urejena pot in čudovita narava sta nam omogočila resničen užitek pri zmerni hoji, ki je bila primerna tudi za člane, ki imajo sicer težave pri vsakdanjem gibanju. Na približno polovici poti do Škalskega jezera smo imeli kratek postanek, kjer nas je naša fizioterapevtka Nuša ponovno opozorila na pomen redne telesne aktivnosti in nam posredovala nekaj koristnih napotkov za vaje v poletnih mesecih. Poudarek je seveda bil na redni telovadbi, da je torej potrebno vsak dan opraviti vsaj nekaj telovadnih vaj. Prav primerna fizična kondicija je namreč zelo pomembna za premagovanje naše bolezni. Naše druženje smo končali z željo, da se v jeseni ponovno srečamo v telovadnici na rednih tedenskih vajah.

Ob Velenjskem jezeru.

Podružnica **Ptuj**

Aktivni skozi vse leto

Piše: **Darja Šmid**

Advent smo preživeli v Čakovcu, leto pa smo si popestrili tudi z izleti z vlakom na različne konce Slovenije in pa z našimi pohodi.

Na zadnji izlet v letu 2023 smo se odpravili v adventno okrašeni Čakovec, ki leži v osrčju Međimurja in je edinstveno mesto, ki očara s svojim šarmom in lepoto. Tako imenovano "mesto Zrinski" je prepolno kulturnih in zgodovinskih stavb. Okrašeno adventno mesto smo si ogledali pod vodstvom nam že znane vodičke Zorane. Iz Međimurja nas je avtobus zapeljal še do vedno čudovito okrašenega Varaždina, kjer smo si ogledali lepo okrašene stojnice, kar nekaj pa se jih je zapeljalo tudi na panoramskem kolesu.

Izleti z vlakom

Ljutomer ali Lotmerk kot mu rečejo domačini je bil naš prvi izlet z vlakom v letu 2024. Poznan je tudi širše predvsem zaradi Grossmanovega festivala filma in vina. Je pa Ljutomer poznan tudi po tem, da so že leta 1958 imeli samopostrežno trgovino in seveda po ljutomerskih kasačih, katerih vzreja sega že 150 let nazaj. Obiskali smo tudi Lončarstvo Žuman.

Loka pri Zidanem mostu je bil naš drugi cilj. V Loki nas je pričakal Zoran Cvar vodja podružnice Celje, z gospo Vlasto, ki nam je zelo strokovno predstavila kraj in omenila pomembne ljudi, ki so v njem delovali. Ogledali smo si fotografsko razstavo v Kulturnem domu in razstavne eksponate v starem gasilskem domu.

Prvič smo se odločili, da gremo na izlet kar za tri dni. Izbrali smo **Portorož**. Že prvi dan smo se odpravili na pohod do Pirana. Po ogledu akvarija smo se povzpeli tudi do cerkve sv. Jurija ki stoji nad Tartinijevem trgom. Drugi dan smo se odpravili v Truške, kjer smo obiskali skupnost Vrtnica, namenjeno osebam, ki imajo težave z alkoholom. Povedali in pokazali so nam s čim se ukvarjajo. Imajo veliko živali, lep rastlinjak, oljke, sami si kuhajo, pečejo, perejo in likajo perilo za Sončno hišo. Tretji dan smo se odpravili od Portoroža skozi predor Valeta, do Strunjana in nato do Strunjanskega križa, ki stoji nad Mesečevim zalivom. Imeli smo še čas za kavico, nato pa mimo Solin nazaj v Portorož.

Z vlakom, nato pa še z avtobusom smo se odpeljali tudi v **Velenje** na ogled Velenjskega gradu, v katerem se nahaja stalna razstava ostankov Mastodonta, čudovitih mask in različnih izdelkov, ki jih je iz Afrike prinesel František Fojt. Nato smo se odpravili v stari del mesta, kjer smo si v Hiši mineralov ogledali zasebno zbirko mineralov, ob katerih nam je kar zastajal dih, tako so bili lepi.

Pri Strunjanskem križu.

Čakovec.

Z Madžarske.

Volčji potok, ki je najbolj obiskan botanični vrt v Sloveniji, je bil zanimiv tudi za nas. Tako smo se odločili, da ga obiščemo v maju. Zaradi velikosti, saj se razprostira kar na 85 hektarjih, nam je bil v veliko pomoč vlakec, ki vozi po potkah mimo cvetočega grmičevja, vrtnic in ostalega cvetja in dreves. Ne smem pozabiti niti 13 dinozavrov, ki so tudi postavljeni na ogled čez vse leto.

V mesecu maju smo imeli strokovno ekskurzijo še na **Madžarsko** po pokrajini Zale do Malega Balatona. Najprej smo se odpeljali do mesta Velika Kaniža, kjer smo se sprehodili po središču mestu in si ogledali tudi veliko pokrito tržnico. Pot smo nadaljevali do zaščitenega območja naravnega parka v Kis Balatonu in v popoldanskih urah proti Blatnem jezeru. Nekateri so izkoristili tudi možnost vožnje z velikim panoramskim kolesom. Seveda si je bilo potrebno ogledati tudi baročni dvorec Festetics in se sprehoditi po lepo urejenem parku. Sledila je vožnja v osrčje Slovenskih goric do izletniške kmetije Breznik.

Pohodi

Že prvi teden v letu smo se z avtobusom odpeljali do **Svete Trojice v Sl. Goricah**, kjer nas je čakala okoli štiri kilometre dolga pot okoli Trojiškega jezera. Ob jezeru so tudi energijske točke. 186 stopnic nas je mimo križevega pota pripeljalo do cerkve svete Trojice.

Kog je 316 metrov visok hrib ob Ormoški planinski poti, ki smo ga obiskali meseca februarja. Na razgibani poti so nas spremljali čudoviti razgledi na lepo vzdrževane vinograde, ki se razprostirajo do kamor je segel pogled.

Marca smo se z avtobusom iz Ptuju odpeljali v **Stoperce**, od koder smo se peš odpravili proti Dolini Wineetu, ki je poznana po zelo dobro pečenih postrveh. Pot ni bila pretežka, saj smo vedeli kaj nas tam čaka.

382 metrov visok **Stolni vrh** je bil naš cilj v mesecu aprilu. Nahaja se na severnem koncu Maribora nad osrednjo železniško postajo.

Družinsko srečanje naše podružnice in njihovih partnerjev se je odvijalo v prijetnem ambientu gostišča Pri treh lipah na Vidmu pri Ptuju. Na začetku smo imeli zanimivo predavanje in predstavitev delovanja Centra za krepitev zdravja Ptuj, ki nam ga je predstavila medicinska sestra Sandra Potočnik. Sledila je podelitev priznanj tistim, ki so bili v letu 2023 najbolj aktivni. Po uradnem delu smo se ob večerji, okusnih sladicah, za katere so poskrbele pridne roke naših članic in dobri glasbi zabavali dolgo v večer.■

Podružnica **Tolmin**

V Ljubljano na Odprto kuhinjo

Piše: **Slavica Brešan**

Članice podružnice Tolmin smo se odločile in se v začetku junija odpravile v Ljubljano na ogled in pokušino Odprte kuhinje.

Bil je petek in prelep sončen dan. Izkoristile smo ugodnost brezplačne vozovnice in se z avtobusom odpeljale proti Ljubljani. Od glavne avtobusne postaje smo peš nadaljevale do Zmajskega mostu. Najprej smo si ob Ljubljanici v senci lip privoščile zasluženo kavico. Potem pa čez Šustarki most in že smo bile na glavni tržnici. Tržnica je zelo znana po arhitektu Plečniku, saj je on napravil načrte za njeno gradnjo.

Na Pogačarjevem trgu pred stolnico pa se je začelo. Bilo je ogromno stojnic znanih kuharskih mojstrov iz Slovenije, Evrope in ostalih delov sveta. Pokušali smo različne pripravljene jedi. Resnično je bila ponudba pestra, ponujali so raznorazne jedi. Izbira hrane je prilagojena vsem, od vegetarijancev do vseh ostalih okusov. Da o prijaznosti pripravljavcev hrane sploh ne izgubljam besed. Vsaka od nas si je privoščila hrano po svojem okusu.

Po končanem pokušanju smo si ogledale še pokrito tržnico z EKO izdelki ter ribjo, zelenjavno in cvetlično tržnico ter spomenik Valentina Vodnika. Napotile smo se čez tromostovje do Prešernovega trga. Tam so bile različne stojnice političnih strank, katere so nabirale volilne glasove za bližajoče se volitve. Po Miklošičevi cesti smo se odpravile do železniške postaje in od tam z vlakom domov.■

Ob Prešeronovem spomeniku v Ljubljani.

Podružnica **Nova Gorica**

Gastronomsko, umetnostno zgodovinski skok čez mejo

Piše: **Katarina Spacal**

Po lanskoletni ekskurziji po hrvaški Istri smo se letos odločili, da si pobližje ogledamo nekaj biserov na italijanski strani naše zahodne meje.

Sredi aprila smo se odpravili v Furlanijo Julijsko krajino, kjer smo si za ogled izbrali nekaj čudovitih mest in znamenitosti, ki nas od doma ločijo le nekaj kilometrov.

Zjutraj smo se odpravili iz Nove Gorice in kmalu smo prispeli do prvega postanka, do vasice Aiello del Friuli, vasice sončnih ur. V vasi lahko vidimo okrog osemdeset sončnih ur, postavljenih v parku, na trgu, poslikane so na fasadah hiš. Največ ur na kupu, različnih principov delovanja pa je na dvorišču Muzeja kmečkih običajev cesarske Furlanije. Muzej si je bilo vredno ogledati. Lastnik in zbiratelj je na 9.000 kvadratnih metrih zbral 25.000 predmetov z vseh področij kmečkega življenja in različnih obrti ter tudi pripadajoče predmete in opremo kmečke hiše. Gre za največjo tovrstno zbirko v Italiji. Ob ogledu je prav vsak izmed nas opazil kar nekaj predmetov, ki so nas spomnili na našo preteklost, otroštvo, pa naj so bili predmeti iz kuhinje, kopalnice, igralnice … ali iz katere od delavnic, ki nas povezuje z našimi zgodnjimi spomini.

Pot smo nadaljevali na sever, v mesto Spilimbergo, ki je poznano po zgodovini mozaika. Mojstri mozaika so med leti 500 in 800 iz Spilimberga hodili ustvarjati v Benetke in naprej v svet, v mestu pa še danes deluje svetovno znana šola mozaika z bogatim programom likovne umetnosti. Mesto je eno najlepših umetnostnih središč Furlanije, ki s freskami na pročeljih mnogih hiš deluje izjemno slikovito.

Po ogledu Spilimberga smo se odpravili v mestece San Daniele, ki je znano po najokusnejšem pršutu v celi Italiji. Tako smo se po vseh lepotah, ki smo jih videli, prepustili razvajanju še dveh čutov, vonja in okusa. Obiskali smo znano pršutarno, kjer v sušilnici hkrati visi 10.000 pršutov. Predstavili so nam postopek sušenja. Vredno je omeniti, da za dober pršut San Daniele uporabijo le dve sestavini. Kvalitetno svinjsko nogo prašiča od prvega dne vzrejenega v Italiji in sicilijansko sol. Po »druženju« z visečimi pršuti so nam pripravili izdatno degustacijo več vrst njihovih sušenih mesnin.

Naš zadnji postanek na italijanski strani meje je bil v mestu Čedad ob reki Nadiži. Skozi prijetno mestno jedro smo se sprehodili po starih tlakovanih uličicah in si ogledali nekaj znamenitosti. Najmogočnejši je seveda Hudičev most, ki se dviga nad strmimi bregovi Nadiže. Po kepici okusnega italijanskega sladoleda in krajši vožnji z avtobusom do slovenskih Brd pa so bile naše brbončice pripravljene na zaključek dneva. Ob izjemno okusni večerji v gostišču ob razglednem stolpu in klepetanju, ki mu ni bilo konca, nas je bilo potrebno večkrat prositi, da se odpravimo na avtobus. Bližala se je namreč ura, ko bi moral biti naš avtobus že parkiran v domači garažni hiši.

V Čedadu.

IZ PODRUŽNIC

Pred stolpom obzidja v Spilimbergu.

Iz muzeja kmečkih običajev v vasi Aiello del Friuli.

Podružnica **Nova Gorica**
v sodelovanju z Bolnišnico Šempeter

Miti in resnice o revmi

Piše: **Marija Mlinar**

Podružnica Društva revmatikov v Novi Gorici odlično sodeluje z oddelkom revmatologije Splošne bolnišnice Franca Derganca iz Šempetra. Prim dr. Fikfak Nataša je tako za člane naše podružnice pripravila predavanje z naslovom **»Miti in resnice o revmi«**. Dr. Fikfakova nam je na preprost in razumljiv način odstrla marsikatero neznanko in dvome, ki jih ima občasno vsak bolnik, ko se spopada z raznolikimi obrazi svoje bolezni.

1. mit: Vse me boli, imam revmo.
1. resnica: Vsaka skeletna bolečina ni revma.
Ko nas nekaj boli in »trga« in za to ne poznamo vzroka, takoj posumimo, da gre za »revmo«. Toda v okvir splošnega pojma »revma« sodijo zelo raznolike diagnoze, ki imajo za posledico bolečine v sklepih. Tem bolečinam se pogosto pridružijo utrujenost, obnemoglost, spremembe na koži in na drugih organih. Prav zaradi tako številnih znakov bolezni, ki jih bolniki opisujejo, je potrebno veliko znanja, številne preiskave in opazovanja, da se postavi pravilna diagnoza. In samo pravilna diagnoza privede do tega, da dobi bolnik zdravila, ki so zanj primerna in učinkovita.

2. mit: Revmo povzročajo mrzla voda, vlaga, mraz, razna živila.
Za takšno razmišljanje ni znanstvenih dokazov.
2. resnica: Neugodni vplivi stanje poslabšajo.

3. mit: Zdravila proti revmi ni.
Zaradi številnih oblik in diagnoz revmatskih obolenj je tudi zdravljenje zelo različno. Z zdravili lajšamo bolečine, s telesno aktivnostjo pa vzdržujemo dobro telesno kondicijo, da preprečujemo spremembe in okvare, ki nam slabšajo kakovost življenja. Največji napredek pri zdravljenju so prinesla biološka zdravila, ki so tarčna, ker vplivajo na točno določeno sestavino v telesu, ki je znana povzročiteljica revmatskega obolenja. Ta zdravila so varna in učinkovita, delujejo proti vnetju in posnemajo naravne obrambne procese.
3. resnica
Revme nikoli ne pozdravimo, lahko pa olajšamo težave.

Povedala je tudi, da je revma eden od najpogostejših vzrokov odsotnosti z dela zaradi bolečin in neuporabnosti sklepov, zmanjšuje ustvarjalnost, povzroča invalidnosti, potrebne so pogoste operacije, okrevanje je dolgo in drago. Za uspešno in učinkovito zdravljenje pa je potrebno sodelovanje bolnika in njegove okolice (družine) ter usklajeno delovanje celotne ekipe strokovnjakov.

Podružnica **Posavje**

Aktivni na pohodih

Piše: **Irena Fürst**

Ena od aktivnosti, ki jo v Podružnici Posavje izvajamo že vse od ustanovitve leta 1983, je pohodništvo. Udeležujemo se pohodov na nacionalni ravni, organiziramo pa tudi lokalne pohode.

Aktivnih pohodnikov je v podružnici okrog 20. Res je, da se ne morejo vedno udeležiti pohoda vsi, ki jim je hoja priljubljena oblika rekreacije, ampak navadno se število udeležencev giblje okrog 15. Veseli smo, če se ustaljeni ekipi pridružijo kakšni novi člani. Več nas je, bolj je luštno.

V vseh teh letih smo prehodili že veliko poti v Posavju in tudi drugje. Res pa je, da imamo nekatere pohode že tradicionalno, vsako leto. Eden takšnih pohodov je pohod na Zdole, ob prazniku sv. Jurija. Že vsa leta, odkar sem članica podružnice, gremo na ta pohod. Le korona nam je preprečila, da pohoda nismo realizirali. Ko je bilo druženje ponovno možno, smo na pohod odšli, čeprav v krajevni skupnosti Zdole niso organizirali prireditve.

Na dan pohoda se zberemo v jutranjih urah v Dolenji vasi in krenemo proti Zdolam. Vedno ne gremo po isti trasi, jo malce menjamo. Po poti se pogovarjamo, obujamo spomine, opazujemo naravo in se veselimo, da smo zopet skupaj. Na Zdolah nam na prireditvenem prostoru ponudijo mešana jajčka z ocvirki, ki jih pripravijo pridni člani Turističnega društva Zdole. Ker je to zabavna prireditev, imajo vedno kakšno glasbeno skupino in ob zvokih njihove glasbe se tudi mi zavrtimo in dodatno razgibamo svoje noge. Večina članov se tudi odpravi v cerkev k maši, nekateri pa se še malo sprehodijo po vasi ali pa pokramljajo z znanci.

Dopoldan se kaj hitro prevesi in zadovoljni in veseli se odpravimo nazaj proti izhodiščni točki. Ampak s tem našega druženja še ni konec, saj nas naša Zdenka vedno povabi na zaključek srečanja k njej domov. Tam nam pripravi bogato pogostitev. Druženje se nadaljuje ob dobri hrani, pogovoru in obilici smeha in dobre volje.

Vsako leto vajo ponovimo.■

Pohod na Zdole.

Zaključimo pri naši Zdenki.

IZ PODRUŽNIC

Težke zgodbe z gradu Cmurek

Piše: **Irena Fürst**

Člani podružnice Posavje smo se v letošnjem letu odpravili na strokovno ekskurzijo v Slovenske gorice. Pozitivno nas je presenetil grad Cmurek, ki skriva težke zgodbe svojih stanovalcev.

Tokrat smo se prepustili organizaciji in vodenju izletniški kmetiji Šenveter iz Dražen vrha pri Sv. Ani. Najprej smo se odpeljali na njihovo kmetijo, kjer so nas pogostili z domačim kmečkim zajtrkom, zaseko, ocvirkovim in sirnim namazom, domačim kruhom in odličnim domačim čajem. Na kmetiji se nam je pridružil lokalni vodič, ki nas je potem ves čas spremljal in nas spoznaval z zanimivostmi Slovenskih goric.

Nekaj kilometrov oddaljen od kmetije je grad Cmurek, ki stoji na vzpetini nad istoimenskim avstrijskim krajem. Je eden od najstarejših ohranjenih gradov na Slovenskem. Zadnja desetletja je v njem deloval Zavod za duševno in živčno bolne, zato je bil nedostopen javnosti. Leta 2013 so v njem, v spomin in opomin na ta čas, uredili muzejsko zbirko Neskončne Trate norosti. Sprejela nas je kustosinja Barbara, edina redno zaposlena v muzeju, saj sta tako status gradu kot muzeja zaenkrat nerešena. Tako predane osebe, ki bi nas vodila po muzeju, že dolgo nismo srečali. Je oseba, ki dela s srcem in to svoje znanje in vedenje z velikim veseljem podaja obiskovalcem. Ona je tista, ki zbira zgodbe še živečih zaprtih v zavodu in ljudi, ki so bili v zavodu zaposleni ali imeli stik z njim, zato so ji tako blizu in o njih govori z veliko empatije. Zavod je na gradu deloval od leta 1949 do leta 2004. V zavodu je bilo sočasno 200 do 400 oseb z različnimi diagnozami psihičnih bolezni ali celo le takšnih, ki so bili pripeljani in zaprti kot moteči in nezaželeni člani okoliških družin.

Poleg te razstave so v gradu tudi druge muzejske predstavitve, odvijajo pa se tudi različni dogodki, ki povezujejo ljudi na slovenski in avstrijski strani reke Mure. V preddverju gradu pa stoji več stoletij stara lipa, kot opomin času in dogodkom.

Po ogledu gradu in muzeja smo se odpeljali v naselje Sv. Ana, središče istoimenske občine. Kot nam je povedal vodič, se vsak teden srečajo župan občine, župnik in gostilničar in pokomentirajo dogajanje v občini. Vsi trije naj bi zgledno sodelovali. V občinski avli smo si ogledali stalno razstavo ljudskega umetnika Antona Fašinga, nato pa smo se podali v kletne prostore na degustacijo vin vinogradništva Šenveter.

Sledil je še ogled farne cerkve sv. Ane, kjer smo spoznali njeno zgodovino in se s pesmijo poklonili vsem svetnikom. Celoten dan je potekal brez hitenja in nestrpnosti in takšnih dni si še želimo.

Grad Cmurek.

Pred gradom.

Podružnica **Ljubljana**

Razstava metuljev in nakita

Piše: **Marija Potočnik**

Petindvajset let se že sestaja skupina žensk z revmatičnimi težavami v klekljarski delavnici na Parmovi ulici.

Pobudo za to dejavnost je dala Iva Košir in nas svojim znanjem navdušila, da ohranjamo to slovensko dediščino. V preteklosti so ženske v posameznih krajih Slovenije veliko klekljale in s svojim zaslužkom preživljale celo družino.

Ko članica osvoji osnove klekljanja, nadaljuje z zahtevnejšimi vzorci. Večina začetnic zelo lepo napreduje. To ročno delo zahteva dober vid, potrpežljivost, vztrajnost, natančnost, občutek za estetiko, da nastanejo lepi izdelki. A čipke so na žalost še vedno premalo cenjene. Kako lepo je slišati ta zvok – to nežno melodijo, ko klekljarji preskakujejo med prsti rok. Delo je treba nadaljevati in uriti doma, saj vsak izdelek zahteva veliko ur, pa naj bo to prtiček, metulj, rožice …

Veliko vzpodbude in pohval prejmejo na razstavah. V teh majskih in junijskih dneh so naši izdelki na ogled v Univerzitetnem rehabilitacijskem centru Soča v Ljubljani. V preteklosti smo večkrat predstavile svoje izdelke tudi na Čatežu, v Križankah, na Soči, na sedežu društva …

Vendar prsti vseh naših članic niso tako spretni, da bi premetavali kleklje. Zato z Barbaro pripravljamo programe, da iz različnih materialov izdelujemo praktične in estetske izdelke.

Zbiramo različne materiale, kot so odpadna embalaža, blago, pena, ličkanje, papir, masa, volna … Iz tega oblikujemo, lepimo, režemo, zavijamo slikovite čestitke, novoletne okraske, košarice, podstavke, punčke, vaze, živali, zapestnice in nakit. Rade se družimo, poklepetamo, z izdelki koga razveselimo, si zaupamo svoje lepe in manj lepe doživljaje. Prijateljstvo nam daje vzpodbudo, oporo, notranjo moč, da lažje premagujemo življenjske težave.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Ajdovščina**

Ekskurzija na otok Krk

Piše: **Milena Volk**

Preživeli smo lep dan ob morju, na otoku Krku, ki ima tudi bogato zgodovino.

Letos smo obiskali otok Krk. Že od leta 1980 je s kopnim povezan z znamenitim krškim mostom, ki je speljan od otoka sv. Marka do Krka. Leta 1987 so na mostu izmerili sunke vetra do 200 kilometrov na uro. Otok Krk je najsevernejši in drugi največji otok, ki se nahaja v Kvarnerskem zalivu pod goro Učko. Bil je naseljen že v prazgodovini, saj so tu gradili že Rimljani, Frankopani in Benečani.

Po prihodu v mesto Krk smo najprej obiskali znamenito krško katedralo iz leta 1186, kjer je pokopan slovenski škof Anton Mahnič. Mesto je obdano z obzidjem, je eno najstarejših naselij na Jadranu in prava zakladnica zgodovine, z dvorcem Frankopanov in beneškim stolpom.

Pot smo nadaljevali v mesto Vrbnik, ki je razglašeno za kulturni spomenik in je stisnjeno na skalni pečini nad morjem. Tu je tudi najožja ulica, široka le 43 centimetrov, a vsi smo srečno prišli skoznjo. Mesto je znano po avtohtoni sorti belega vina Žlahtina.

Nadaljevali smo proti mestu Punat, ki je znano po najstarejši marini. V njej je registriranih 188 tisoč plovil. Z ladjo smo nadaljevali izlet na otok Košljun, ki je bil poseljen že v času Rimljanov v 12. stoletju, na njem pa je stal benediktinski samostan. Danes je v njem muzej, kjer hranijo zbirko narodnih noš z otoka in redke primerke glagoljaških rokopisov. V cerkvi nad oltarjem je največja slika na Hrvaškem, ki meri 9,7 metra.■

Skupaj po Krku.

Podružnica **Murska Sobota**

Festival raznolikosti in povezovanja

Piše: **Sonja Šavel**

Na socialni kmetiji Korenika se je konec maja odvijal Festival raznolikosti in povezovanja, ki je bil sofinanciran iz sredstev Evropskega sklada za regionalni razvoj v okviru Interreg programa Slovenija – Madžarska.

Skozi pesem, ples, izmenjavo dobrih praks ter izkušenj, so se povezale generacije iz Slovenije in Madžarske. Festival je obiskalo več kot 200 obiskovalcev. Dogajanje so popestrile stojnice s ponudniki socialno varstvenih storitev in programov, ponudniki iz področja invalidskega ali zdravstvenega varstva ter predstavniki iz zvrst rokodelcev ali društev za ohranjanje ročnih del. Možno je bilo igrati šah, se preizkusiti v streljanju z lokom, hoditi s prevezo za oči ter belo palico, preizkusiti svoje zdravje in telesne sposobnosti s testi Centra za krepitev zdravja ter zaplesati »senior ples« z gosti iz Monoštra.

Sklepni del festivala je bil strokovni posvet, kjer so govorniki predstavili storitve in programe, ki so že na voljo podeželskemu prebivalstvu Pomurja in Porabja, ter skupaj razpravljali o možnih novih storitvah na področju socialnega varstva. Ena od teh je gotovo potrebam prebivalstva prilagojen Dom starejših, predvsem zaradi možnosti bivanja v lokalnem okolju. Izpostavili so pomen pomoči na domu in ostalih osebno usmerjenih pomoči: svetovanje, razbremenilni pogovor, urejanje statusno - administrativnih zadev, pomoč pri ureditvi stanovanjskih razmer, prehrambni paketi ali druge materialne pomoči, finančna pomoč.

»Na tem dogodku smo spletli nove vezi in prišli do pomembnega zaključka, da je povezovanje ključnega pomena, saj s tem širimo znanje za premagovanje življenjskih ovir in lažje reševanje situacij nas samih, naših družinskih članov in članov društva. »Naj nas raznolikost še naprej povezuje z roko v roki,« je o festivalu povedal vodja podružnice Murska Sobota Ivan Recek.■

Na kmetiji Korenika.

Podružnica **Koper**

Nacionalni pohod podružnice Koper

Piše: **Zorica Urumović**

Odpravili smo se po Poti za srce in dušo iz Vanganela okoli Vanganelskega jezera do Marezig.

V nedeljo, 2. junija, smo člani koprske podružnice organizirali drugi nacionalni pohod Vanganel - Marezige. Zaradi velikega števila prijavljenih na pohod sem takoj začutila, da same z Rado ne bova kos takšnemu podvigu in sem za pomoč zaprosila gospoda Iztoka Možino, vodjo pohodov v Centru dnevnih aktivnosti Koper. Na našo srečo se je odzval in s seboj pripeljal še dve vodički, gospo Olgo Jazbinšek in gospo Nives Lisjak.

Kar 200 pohodnikov se je zbralo na športnem igrišču v Vanganelu, kjer smo udeležencem pripravili pogostitev za dobrodošlico. Ko so se vsi člani zbrali ter okrepčali z dobrotami, ki smo jih pripravili koprske članice in člani, sta gospod Iztok in gospa Olga pozvala vodje pohodništva in vodje podružnic, da zberejo svoje člane ter jim podala navodila, da bi pohod varno potekal.

Del poti je vodil ob cesti, a smo kmalu zavili v gozdiček in se s spodnje strani približali pregradi, ki zadržuje jezero. Jezero je namreč akumulacijsko, ustvarjeno zaradi številnih poplav Bavškega potoka, katerega so zajezili leta 1964. Meri približno štiri hektare in se uporablja za namakanje kmetijskih površin, vzdrževanje biološkega minimuma v reki Badaševici in ribolov, saj so v njem naseljene različne vrste rib.

Obhodili smo jezero, zatem pa v blagem vzponu nadaljevali pot, na kateri smo nekajkrat prečkali potoke, kjer smo si družno pomagali. Prvi postanek je ponudil lep razgled s pogledom na Koper in morje.

Pohodnikov je bilo skupaj kar 200.

Zaradi obilnega deževja v prejšnjih dneh smo se izognili strmemu blatnemu vzponu in zavili levo po gozdni poti, ki nas je kmalu pripeljala na lokalno cesto, po kateri smo prispeli do naselja Bržani. Nekaj sto metrov pred ciljem smo se okrepčali in zbrali še zadnje moči za »vzpon« do Marezig.

Tisti, ki niso bili fizično sposobni prehoditi cele poti, pa so se z avtobusi odpeljali do Marezig. Tam so se udeležili maše v cerkvi Sv. Križa ter se sprehodili po Marezigah, si ogledali znamenitosti in počakali na pohodnike.

Po jedi so se nekateri vrnili peš v dolino, drugi so se še malo zadržali na panoramski ploščadi in uživali v lepem vremenu, zatem pa so se z avtobusi vrnili na izhodiščno točko. Glede na reakcije članov je bil pohod uspešen in vsi se vračamo v svoje domove z novimi spoznanji in lepimi spomini.

Zahvala

Kot vodja koprske podružnice bi se rada zahvalila vsem vodjem pohoda, vodjem vseh podružnic DRS ter vsem članom koprske podružnice, ki so na različne načine prispevali k uspešno izvedenem pohodu. Posebna zahvala gre gospe Olgi, gospe Nives, gospodu Iztoku ter vsem tistim, ki so pomagali s peko, finančno podprli dogodek ali se angažirali pri nadzoru pohodnikov. Skupaj smo ustvarili nepozaben dogodek, ki bo ostal v lepem spominu vsem udeležencem.■

Množica pohodnikov na štartu.

Zaslužen počitek na Marezigah.

IZ PODRUŽNIC

O spoprijemanju s stresom

Piše: **Zorica Urumović**

V koprski podružnici smo se dogovorili, da celoletne aktivnosti zaključimo decembra z družinskim srečanjem.

Čeprav je minilo že pol leta, odkar smo imeli srečanje, še nismo pozabili izredno koristnega in obsežnega predavanja Karin Grgurić, mag. psih., o spoprijemanju s stresom.

Žal je zaradi hitrega načina življenja in vse bolj zahtevnih domačih in delovnih nalog ter različnih skrbi in bolezni stres postal sestavni del naših življenj. Predavateljica se je s svojim znanjem in strokovnostjo zelo izkazala ter nam na enostaven, razumljiv način, s konkretnimi primeri, predstavila različne načine spoprijemanja s stresom. Razložila nam je, kako prepoznati stresne simptome ter nas naučila različnih strategij spoprijemanja s stresom ter prepoznavanja in uporabe določenih strategij v različnih okoliščinah.

Grguričeva je s svojo energijo in sproščenostjo ustvarila edinstveno vzdušje. Njena sposobnost, da kompleksne teorije predstavi skozi življenjske primere, je bila ključna za povezovanje z nami. Ob njej smo se sprostili in v nekaterih primerih prepoznali ter brez zadržkov začeli sodelovati in spraševati. Vprašanja so se kar vrstila in predavanje se je spremenilo v prijetno druženje ob klepetu.

Zelo zadovoljni in polni vtisov smo druženje nadaljevali ob kosilu v gostilni Karjola v Marezigah. Od predavanja smo veliko odnesli, zato se Karin srčno zahvaljujemo.

Predavateljica nas je opremila s konkretnimi strategijami spoprijemanja s stresom.

Podružnica **Kočevje**

Skozi Željnske jame

Piše: **Jožica Verderber**

Pred zaključkom naše redne tedenske telovadbe smo imeli lokalni pohod v Željnske jame.

Željnske jame se nahajajo vzhodno od Kočevja, med Željnami in Šalko vasjo, na nadmorski višini 478 metrov. Največja značilnost jam je, da se nahajajo zelo plitko pod površjem. Imajo tanek strop, velike dvorane in številna naravna okna. Zato si vse lahko ogledamo od spodaj in od zgoraj.

Željenske jame je poznal že Valvazor, ki je v Slavi vojvodine Kranjske omenil, da so se vanjo zatekali ljudje v času nevarnosti. Jame so na seznamu pomembne naravne dediščine lokalnega pomena.

Pot do jam je potekala po označeni gozdni poti. Pred ogledom jame smo se oblekli v dodatna oblačila in se s svetilkami odpravili na ogled jame.

Bili smo navdušeni nad videnim in spoznali novo znamenitost Kočevske. Pohoda se je udeležilo devet rednih članov in dva podporna člana.

Spoznali smo novo znamenitost Kočevske.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Po Zaplaških stezicah

Piše: **Helena Murgelj**

Konec maja je naša podružnica Društva revmatikov Dolenjske in Bele krajine, skupina iz Trebnjega, pod vodstvom Jožice in Toneta Zupančič, pripravila pohod Zaplaz - Bajturn.

Dvakrat smo ga morali prestaviti zaradi slabe vremenske napovedi, tretjič pa smo se le zbrali v lepem številu na avtobusni postaji v Trebnjem, kjer sta nas pozdravili vodja podružnice Helena Murgelj in fizioterapevtka Sabina Blatnik. Z avtomobili smo se odpeljali do Marijine romarske cerkve na Zaplazu nad Čatežem.

Po okrepčilu smo se pod vodstvom zakoncev Zupančič podali na potepanje po krožni gozdni učni poti, imenovani Zaplaške stezice. Odpravili smo se do Bajturna. Ta je s 609 metri nad. v. najvišji vrh občine Trebnje. Hodili smo po urejenih gozdnih stezicah, tokrat malo blatnih, ter uživali v pomladni naravi.

Na poti smo opazili večje število informativnih tabel, na katerih so bile zanimive modre misli:
Vzemite si čas in ga delite z drugim – življenje je prekratko, da bi bili sebični.
Vzemite si čas za igro – to je skrivnost večne mladosti.
Vzemite si čas za branje – to je vodnjak modrosti.
Vzemite si čas za smeh – to je pesem vašega srca.
Vzemite si čas za delo – to je cena uspeha.

Prebrali smo lahko tudi gozdni bonton, ki pohodnike opozarja na pravi odnos do gozda in njegovih prebivalcev, ter tablo pred kamnom z napisom Kamen za napovedovanje vremena. Pri Marijinem studencu smo se okrepčali z zdravilno vodo ter naredili kar nekaj posnetkov posameznikov.

Po vrnitvi s pohoda smo se usedli pod lipe, kjer se je nadaljevalo naše prijetno druženje ob številnih domačih dobrotah in pijači, za kar je poskrbela skupina iz Trebnjega. Jožica Zupančič nas je seznanila tudi z zgodovino znamenite Marijine romarske cerkve, z oltarji, s kapelo blaženega Lojzeta Grozdeta ter o nekaterih doživetih romanjih. Lahko smo odšli v cerkev in si jo ogledali ter se priporočili Mariji – Materi božji. Sprehodili smo se tudi okrog cerkve, kjer je lep pogled na bližnje vasice in okoliška hribovja.

Veseli smo bili, da se je vabilu odzvala tudi dr. Marija Čeh, saj nas je bilo v skupini veliko njenih nekdanjih pacientov. Lepo se je bilo srečati z njo in poklepetati.

Gospa Zvonka Novak je vsem prisotnim izročila reklamne žogice Svita in Zore ter svinčnike, tudi z namenom, da ne pozabimo na preiskavo in tako pravočasno preprečimo morebitno obolenje. Žogice pa bomo uporabili pri vadbi za krepitev rok, prstov in zapestja.

Petintrideset udeležencev majskega srečanja je ponovno pokazalo, kaj jim pomeni hoja v naravi in druženje. Tako smo spet nekaj dobrega naredili za boljše počutje in zdravje.

Skupinska slika pri tabli pred kamnom z napisom Kamen za napovedovanje vremena.

Na Bajturnu, najvišjem vrhu občine Trebnje.

IZ PODRUŽNIC

Tradicionalni pohod Butoraj – Sadeži

Piše: **Antonija Koklič,** foto: **Zoran Dragutinović**

Na slovenski kulturni praznik v spomin na našega največjega pesnika Franceta Prešerna, 8. februarja, smo se udeležili že tradicionalnega pohoda Butoraj - Sadeži, ki ga organizira Planinsko društvo Črnomelj.

Iz Črnomlja se nas je zjutraj 22 članov v rahlo vetrovnem vremenu odpravilo proti Butoraju, kjer je bil prvi postanek. Domači gasilci so priredili krajši kulturni program, ki so ga izvedli mladi gasilci. Praznični kulturni dan smo proslavili ob recitacijah, petju in zvokih kitar. Obilo domačih dobrot in napitkov, ki so jih pripravili ter z njimi pogostili krajani, nam je vlilo novih moči. Pohod smo nadaljevali mimo cerkve Sv. Marka ter kočice, ki so jo domačini poimenovali Rdeča kapica po gozdnih poteh, idealnih za hojo do našega cilja. Na vinorodnem griču Sadeži sta nas pričakala Jože in Zofija Petrič in nas povabila v njihovo zidanico. Jože Petrič je dolgoletni član društva revmatikov, lani je praznoval okrogli jubilej, 80. let. Člani mu želimo še veliko zdravja. Po pogostitvi in okrepčilu ter kramljanju smo se poslovili z željo o ponovnih snidenjih. Pot nazaj na izhodišče je bila dolga kar 10 kilometrov. Pohvalno vsem, ki smo vztrajali. Zaključili smo v gostišču.

Pogostitev in okrepčilo v zidanici pri zakoncih Petrič.

Podružnica **Celje**

Družinsko srečanje

Piše: **Jožica Resnik**

Člani društva revmatikov podružnice Celje smo se sredi aprila zbrali na družinskem srečanju v gostišču Strnad v Radečah.

Najprej smo pozorno prisluhnili zanimivemu predavanju višje medicinske sestre Karmen Seljak o zdravem življenjskem slogu. Na primeru prstov rok nam je predstavila, kaj pomeni zdrav življenjski slog:

- palec predstavlja naše spanje,
- kazalec osebno higieno,
- sredinec zdravo prehrano,
- prstanec gibanje in
- mezinec naše razvade.

Predavateljica je izpostavila, kako pomembno je, da imamo vsak dan dovolj kakovostnega spanja in ustrezno osebno higieno. Predvsem pa je veliko časa namenila pomenu uravnotežene prehrane in gibanju. »Raznovrstnih razvad, ki se jim vedno ne moremo upreti, naj bo čim manj,« je poudarila predavateljica. Če upoštevamo vse zgornje parametre in se jih zgledno držimo, je to najboljša naložba v naše zdravje. Prejeli smo tudi zanimivo knjižico z nasveti za zdravo prehrano.

Po zanimivem in poučnem predavanju smo se še okrepčali s poznim kosilom in podružili v prijetnem ambientu gostišča.

Predavanje je bilo za člane zelo zanimivo.

Letno poročilo 2023

Več članov in višji stroški

Piše: **Petra Zajc**

V letu 2023 se je v društvo včlanilo 110 novih članov, vsako leto pa opažamo tudi povečano zanimanje naših uporabnikov za storitve in aktivnosti, ki jih društvo nudi v okviru posebnih socialnih programov. Izpolnili smo vsebinski načrt dela, a izzivov nam tudi tokrat ni zmanjkalo. V minulem letu smo na koncu leta zabeležili negativni izkaz poslovanja. K temu sta vodila predvsem dva razloga. Prvi je bil poleg rasti članstva in posledično višjih izdatkov pri že utečenih aktivnostih, letna rast cen storitev, ki pa so bile nujne za izvedbo načrtovanih aktivnosti. Drug razlog pa so bili dodatni stroški za izvedbo slovesne prireditev ob 40 letnici delovanja društva. Letno poročilo za leto 2023, ki ga je predhodno pregledal in potrdil tudi nadzorni odbor društva, je konec marca 2024 potrdil in sprejel zbor članov DRS.

Tudi v letu 2023 je bila podlaga za delovanje Društva revmatikov Slovenije (DRS) zaveza, da društvo pri izvajanju nalog in programov vedno deluje v skladu s svojim poslanstvom ter v luči namena in ciljev, ki jih opredeljuje naš statut.

Glavnino sredstev za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov (69 odstotkov) smo pridobili iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO). Društvu so bila sicer na podlagi Sklepa Sveta FIHO in Pogodbe o financiranju in uporabi sredstev FIHO v letu 2023 skupaj odobrena in tudi v celoti nakazana sredstva za redno dejavnost v višini 328.061 evrov, kar je bil praktično skoraj enak znesek kot za leto 2022, ko so bila ta sredstva v višini 327.116 evrov. Sredstva FIHO realizirana v letu 2023 za namen sofinanciranja izvajanja posebnih socialnih programov (263.680 evrov) in delovanje (64.381 evrov) so bila v celoti porabljena za odobrene namene. Prav tako so se v celoti porabila za odobreni namen FIHO sredstva za naložbo (2.500 evrov) to je zamenjavo talne obloge v obeh pisarnah društva. Drugih investicij društvo v letu 2023 ni imelo.

Preostalih 31 odstotkov prihodkov pa smo pridobili z donacijami fizičnih in pravnih oseb, dotacijami občin, sponzorskimi sredstvi, najemninami, prispevki uporabnikov, članarinami in drugih finančnih virov.

Pod črto

Skupni prihodki DRS v letu 2023 so bili v višini **477.247 evrov** kar je za 3,25 odstotka več kot v letu 2022 (pri prihodkih za 2022 so bila tudi prenesena sredstva FIHO iz leta 2021 v višini 14.025 evrov), za slabih 11 odstotkov več kot v letu 2021 in za kar 20 odstotkov več kot v letu 2019 (zadnje orientacijsko leto pred epidemijo covid-19).

Skupni odhodki za programe in delovanje društva pa so znašali **505.711 evrov** in so za 10 odstotkov višji kot v letu 2022, ko so ti znašali 459.730 evrov in za kar 33 odstotkov višji ko v letu 2019. Razmerje med odhodki je bilo 78,72 odstotka odhodkov za programe in 21,28 odstotka za delovanje društva.

Pregled neponovljivih uporabnikov in stroškov posebnih socialnih programov v letu 2023

PROGRAM	ŠTEVILO NEPONOVLJIVIH UPORABNIKOV	STROŠEK (V EVRIH)
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	944 (27 več kot v 2022)	155.482,95
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	985 (51 več kot v 2022)	82.772,15
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z JIA ter njihovih družin	461 (191 več kot v 2022)	27.377,17
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	392 (57 več kot v 2022)	25.984,25
Obiski na domu, fizična in druga pomoč za starejše in telesno ovirane revmatike/invalide	232 (1 manj kot v 2022)	15.987,12
Informativna in založniška dejavnost	ocena dosega: najmanj 10.000	47.669,57
Šport in rekreacija revmatikov	588 (83 več kot v 2022)	25.970,44
Kulturna in interesna dejavnost revmatikov	745 (132 več kot v 2022)	16.856,12

NOVICE

Realizacija prihodkov v letu 2023 je bila za 2,6 odstotka nižja od finančnega načrta za leto 2023, ki je bil sprejet v višini 490.000 evrov. Realizacija odhodkov pa je bila za 3,21 odstotka (ali 15.711 evrov) višja glede na sprejeti finančni načrt za leto 2023. Kljub temu, da smo iz naslova drugih virov (zlasti več donacij in prispevkov uporabnikov) v letu 2023 pridobili za slabih 24 odstotkov več sredstev kot v letu 2022, je bil na koncu presežek odhodkov nad prihodki v višini 28.463 evrov. Amortizacija za leto 2023 je skupaj znašala 6.644 evrov. Bilanca stanja na dan 31. 12. 2023 pa je bila 542.192 evrov.

Zaradi rasti članstva ter višje udeležbe v programih društva, višje letne inflacije in posledično izrazite rasti cen storitev (višje cene najemov telovadnic, letnega najema dveh apartmajev, cen kopalnih kart, cen avtobusnih prevozov, cen kapacitet v termah za izvedbo vikend seminarjev, cen elektrike, energentov, višjih stroškov vzdrževanja ...), ki so bile nujne za izvedbo vseh načrtovanih aktivnosti v letu 2023 ter na drugi strani zaradi izpada dela načrtovanih sponzorskih sredstev, ki so bila predvidena za dogodek obeleženja 40. letnice delovanja, a so farmacevtska podjetja odrekla podporo temu dogodku zaradi glasbenih točk v programu, je društvo po dolgih letih poslovalo negativno in je razliko sredstev za kritje vseh izdatkov črpalo iz presežkov prihodkov nad odhodki iz preteklih let.

Vsebinsko poročilo

V društvu se je tudi v letu 2023 izvajalo vseh osem utečenih posebnih socialnih programov, v okviru katerih so potekale številne aktivnosti, s katerimi se je po oceni nadzornega odbora in zbora članov, uspešno realiziralo vsebinski načrt dela za 2023 in izpolnjevalo poslanstvo, namen in cilje društva. Programi so bili zasnovani po potrebah uporabnikov.

Udeleženci javnega posveta ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni in revmatikov, 12. oktober. Z leve: voditeljica posveta Sergeja Širca, doc. dr. Žiga Rotar, dr. med., spec. revmatologije, predstojnik KO za revmatologijo UKCL, dr. Aleš Ambrožič, dr. med., spec. revmatologije, KO za revmatologijo UKCL, dr. Nataša Gašperšič, dr. med., spec. revmatologije, , KO za revmatologijo UKCL, Naja Rebec, mag. kineziologije, dipl. fizioterapevtka, Medicohealth GYM, Alenka Hlebec, ki že 18 let živi z revmatoidnim artritisom, Petra Zajc, strokovna sodelavka DRS (foto: Miran Juršič).

Izvajali smo jih v sodelovanju s strokovnjaki iz različnih področij, zdravniki specialisti revmatologije, infektologije, nevrologije, gastroenterologije, pedopsihiatrije, otroške in mladostniške psihiatrije, interne medicine, družinske medicine, pediatrije, drugimi zdravstvenimi delavci različnih specialnosti (mag. zdravstvene nege, viš. med. sestre, fizioterapevti in kineziologi, delovni terapevti, psihologi ter tudi psihoterapevti), pa tudi pravniki, novinarji, sociologi, socialni delavci, psihoterapevti, pedagoški delavci, inž. živilske tehnologije, terapevti relacijske in družinske terapije, dietetiki ter ob sodelovanju prostovoljcev.

Kaj vse smo naredili?

Skupaj je bilo v letu 2023 v okviru izvajanja posebnih socialnih programov in delovanja opravljenih 9.785 prostovoljnih ur. V letu 2023 smo ob koncu leta zabeležili 1.893 članov.

- Tudi v letu 2023 smo nudili številna izobraževanja za odrasle revmatike, mlade in njihove družine. Med drugim smo zvedli 5 izobraževalnih vikend seminarjev za skupno 276 udeležencev, 14 družinskih srečanj s predavanji za skupno 649 udeležencev, dvodnevno družinsko srečanje za člane podmladka, izobraževalni vikend seminar za otroke z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) in njihove družinske člane ter dva spletna seminarja za starše otrok z JIA.

- Skozi celo leto so imeli uporabniki možnost letovanja v dveh najetih apartmajih in enem lastniškem. Zasedenost apartmajev v letu 2023 je bila v Termah Olimia 90,7 odstotna (159 neponovljivih uporabnikov), v Termah Banovci 96,00 odstotna (166 neponovljivih uporabnikov) in pri Svetih Treh Kralji na Pohorju 28,30 odstotna (67 neponovljivih uporabnikov).

- Vodena terapevtska vadba se je izvajala celo leto od januarja do konca decembra (v nekaterih podružnicah ni potekala v poletnih mesecih) po dogovorjenih urnikih v vseh 14-ih podružnicah. Vodena vadba je potekala povprečno dvakrat tedensko (v telovadnici in bazenu s primerno ogrevano vodo). Poleg tega je enkrat tedensko (vsak četrtek) na nacionalnem nivoju za vse člane potekala tudi vodena vadba preko spleta.

- V letu 2023 smo tudi nadaljevali s pilotskim programom funkcionalne vadbe za mišično moč z dodatno skupino vadečih, poleg že dveh obstoječih, t.j. bolnikov z diagnozo revmatične polimialgije. Opravljene so bile tudi standardne meritve, ki so pokazale

izboljšanje funkcionalnih sposobnosti in sprememb v telesni sestavi (več mišične in manj maščobne mase).

- Nudili smo tudi brezplačno pravno pomoč, možnost klica na SOS telefon in svetovanja spec. revmatologije preko e-pošte, obiske na domu, fizično in drugo pomoč starejšim in težje telesno oviranim revmatikom. Izvedli smo tudi strokovno vodena pogovorna srečanja in svetovalne delavnice »Samostojno in neodvisno skozi življenje kljub bolezni - Biti srečen v življenju in zadovoljen v svojem telesu«.

- V letu 2023 je potekalo tudi brezplačno digitalno usposabljanje članov DRS od 55. leta dalje v sklopu projekta »Mobilni heroji«. Izvajalec usposabljanja in izobraževanja je bila Ljudska univerza Velenje, ki ji je ministrstvo za digitalno preobrazbo financiralo projekt »Digitalni heroji - digitalno opismenjevanje starejših«. V okviru podružnic smo tako izvedli 9 delavnic digitalnega usposabljanja za naše člane, ki so potekale od julija do novembra 2023. Skupaj se je delavnic udeležilo 114 neponovljivih uporabnikov.

- Informativno dejavnost ne izvajamo le prek informativnega pisnega gradiva in glasila Revmatik, ampak tudi prek spletne platforme www.revmatiki.si, družbenih omrežij in YouTube kanala. Tu smo objavili tudi posnetke izobraževalnih spletnih seminarjev in dva zvočna podkasta z zdravstvenimi delavci. Na dan 31.12.2023 smo zabeležili skupaj na 4 Facebook straneh 2.654 sledilcev (235 več kot v letu 2022) in 602 naročnika na YouTube kanalu (162 več kot v letu 2022).

- V letu 2023 smo med drugim tudi sodelovali s podjetjem Lek pri nastanku knjižice »Revmatske bolezni in načrtovanje družine – revmatoidni artritis in spondiloartritisi« ter knjige za bolnike »Življenje z revmatsko boleznijo - vodnik za bolnike in njihove svojce«, ki je nastala v okviru Društva za razvoj revmatologije in v sodelovanju z revmatologi s Kliničnega oddelka za revmatologijo, UKC Ljubljana.

- Ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni, 12. 10. 2023, smo v prostorih Triglav Lab izvedli javni posvet »Imam revmo, a revma nima mene«. V prizadevanju za izboljšanje položaja revmatikov v Sloveniji smo na javnem posvetu slovenski javnosti predstavili težo vnetnih revmatskih bolezni, poudarili pomen zgodnjega diagnosticiranja in zdravljenja teh bolezni, opolnomočenja bolnikov in zdravega življenjskega sloga (predvsem redne telesne vadbe) ter podporo DRS, kar skupaj omogoča celostno in učinkovito obravnavo vnetnih revmatskih bolezni. Svojo zgodbo o soočanju z vnetno revmatično boleznijo pa je delila članica društva. Predstavljeni sta bili tudi dve raziskavi izvedeni med bolniki o vplivu vadbe za mišično moč na funkcionalno zmogljivost in telesno sestavo revmatičnih bolnikov ter pilotski podporni program vadbe za mišično moč z individualnim prehranskim svetovanjem za bolnike z revmatično polimialgijo, ki ga je v letu 2023 društvo izvajalo v sodelovanju s kineziologi. Strokovnjaki so spregovorili tudi o pomembnosti načrtovanja nosečnosti ob diagnozi vnetnega revmatizma.

Posneli smo tudi video zgodbo članice DRS, Alenke Hlebec o življenju z revmatoidnim artritisom, ki je bila predvajana na posvetu. Video pa je dostopen tudi na društvenem YouTube kanalu: https://www.youtube.com/watch?v=k7m_Jyi6QPM&t=23s.

Javni posvet je bil organiziran v živo, zaradi širšega dosega pa se je hkrati

Nagovor Biserke Marolt Meden, svetovalke predsednice RS za družbene dejavnosti na obeležitvi 40 letnice delovanja DRS, 14. oktober 2023 (foto: Miran Juršič).

neposredno prenašal na spletu, kar je omogočila Slovenska tiskovna agencija (STA). Posnetek posveta in sporočilo za medije sta dostopna na povezavi: https://www.revmatiki.si/15062-2/ ter v arhivu STA. Predvajani dogodek je imel 1.965 ogledov z dosegom 4.027.

- Sodelovali smo tudi na različnih dogodkih osveščanja laične in strokovne javnosti (srečanje Slovenskega združenja zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji, Festival Lupa, ambasadorstvo akcije VIVA »Moj zdravnik 2023«, Festival Lupa, dan odprtih vrat v okviru svetovnega dneva varnosti pacientov v Splošni bolnišnici Novo mesto, festival zdravja v MO Nova Gorica in MO Velenje ob svetovnem dnevu zdravja, 7.4.2023, idr.) ter sodelovali z lokalnimi in nacionalnimi mediji (radijskimi in televizijskimi: RTV SLO, POP TV-24 ur, Gorenjska TV, VTV Velenje, itd.) pri informiranju o sami bolezni in problematiki na področju revmatologije, o aktivnostih društva in izzivih s katerimi se srečujejo revmatiki. Prav tako se je stremelo k aktivnemu pojavljanju v tiskanih medijih z dajanjem intervju-

Na prireditvi smo predstavili tudi kolaž video zgodb revmatikov (foto: Miran Juršič).

Vodstvo društva, s prejemnikom naziva častni član, g. Andrejem Gregorčičem in prejemnikom zahvalne listine prof. dr. Matijo Tomšičem ter vodji podružnic, ki so prejeli zahvalne listine (foto: Miran Juršič).

jev in z informacijami o revmatizmu v različnih tematskih prilogah v različnih tiskanih in spletnih časnikih (Dnevnik, Delo, Slovenske novice, Times.si, Nedeljski dnevnik, Jana, Vzajemnost, Aktualno24.si, Times.si, STA.si , itd).

- Spodbujali smo k športu in rekreaciji revmatikov (pohodništvo, tek na smučeh, rekreativne ekskurzije) ter kulturnim dejavnostim (kreativne delavnice in klekljarski krožek na sedežu društva, izleti z vlakom, ogledi kulturno zgodovinskih znamenitosti). Izvedli smo tri nacionalne pohode, ki se jih je skupaj udeležilo 366 pohodnikov. V letu 2023 je bilo izvedenih tudi 12 izobraževalnih pohodov s fizioterapevti za skupno 247 udeležencev. V okviru devetih podružnic je bilo izvedenih 57 lokalnih pohodov, ki se jih skupno udeležilo 758 pohodnikov.

Vseslovensko srečanje ob 40. obletnici delovanja DRS, Terme Čatež, 14.10.2023

- V Termah Čatež smo 14. oktobra obeležili 40 let neprekinjene podpore DRS osebam z diagnozo vnetne revmatske bolezni in invalidnostjo kot posledico le-te v Sloveniji s slovesno prireditvijo za člane in vabljene goste. Dogodek je potekal pod častnim pokroviteljstvom predsednice RS, dr. Nataše Pirc Musar. Prireditev je vodila Andreja Petrovič. Osrednja prireditev je zajemala slovesne nagovore in pozdrave (Mojca C. Vogrinc, Terme Čatež; Aleksander Gajski, podžupan Občine Brežice; mag. Mateja Toman, predsednica NSIOS; Biserka Marolt Meden, svetovalka predsednice RS za družbene dejavnosti; video nagovora direktorja fundacije FIHO, Boruta Severja in predsednika odbora EULAR PARE, Petra Boyda), ki jim je sledil govor predsednika DRS, g. Franca Špegla ter strokovno predavanje prof. dr. Matije Tomšiča, dr. med., spec. interne medicine in revmatologije na temo »Zdravljenje vnetnih revmatičnih bolezni: včeraj, danes, jutri«. Predstavili smo tudi kolaž video zgodb bolnikov z diagnozo vnetne revmatske bolezni. Sledile so podelitve zahvalnih listin vodjem podružnic, listina naziva častni član DRS g. Andreju Gregorčiču in priznanja prof. dr. M. Tomšiču, simboličen razrez torte in kosilo. Prireditev so obogatile tudi glasbene (trio harmonika, violončelo, klarinet) in plesne točke, ki so nastale v sodelovanju z glasbeno šolo Krško. Udeleženci so si lahko tudi ogledali bogate stojnice podružnic in likovno razstavo »Vstopite v svet upodobljene bolečine«. Po kosilu je sledil družabni program.

- DRS tvorno sodeluje tudi v nekaterih organih FIHO in Nacionalnega sveta invalidskih organizacija v RS (NSIOS), se povezuje z drugimi sorodnimi organizacijami doma in v tujini, sodeluje na nacionalnih in mednarodnih strokovnih in izobraževalnih srečanjih in posvetih. Predvsem se povezujemo z mednarodnimi, tujimi in domačimi invalidskimi organizacijami bolnikov in invalidov, zavezništvi ter združenji, ki imajo iste oziroma podobne cilje kot DRS. Namen sodelovanja na različnih konferencah, posvetih, kongresih in delavnicah na nacionalni in mednarodni ravni, je prenašanje dobrih praks in znanj za doseganje izboljšave pri obravnavi bolnikov in invalidov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi na nacionalni in mednarodni ravni. Gre za dogodke, ki so bili namenjeni predstavnikom organizacij bolnikov in invalidov, mreženju sorodnih organizacij ter njihovi medsebojni izmenjavi dobrih izkušenj. Nameni srečanj so bili tudi usposabljanje, izobraževanje in s tem pridobivanje novih spretnosti in znanj s ciljem dosegati izboljšave pri izvajanju zagovorništva in delovanju nacionalnih organizacij, ko te ugotavljajo, zastopajo in podpirajo interese bolnikov in invalidov ter si prizadevajo za doseganje sprememb za boljšo obravnavo le-teh v nacionalnem okolju. Predstavniki DRS, strokovni sodelavki in predsednik DRS smo tudi v letu 2023 sodelovali na številnih izobraževanjih, posvetih, sestankih, konferencah in drugih dogodkih.

Celotno vsebinsko poročilo je bilo marca 2024 predstavljeno na vseh delnih zborih članov v podružnicah ter zaključnem zboru predstavnikov podružnic in je javno objavljeno na AJPES-u. Večina vsebine pa je bila predstavljena tudi v lanskoletnih številkah glasila Revmatik.

Nagradna križanka

Rešitve prejšnje križanke (vodoravno):

oče, Aniara, al, Amerika, kašča, slika, marela, počep, pedagog, tipalka, avion, atmosfera, bik, parazit, satan, izpit, kaprica, večerja, Kapor, temelj, askari, akant, oranje, osat, napad, in, Slak, nalom, al, ani, oaza, atej

Navodilo

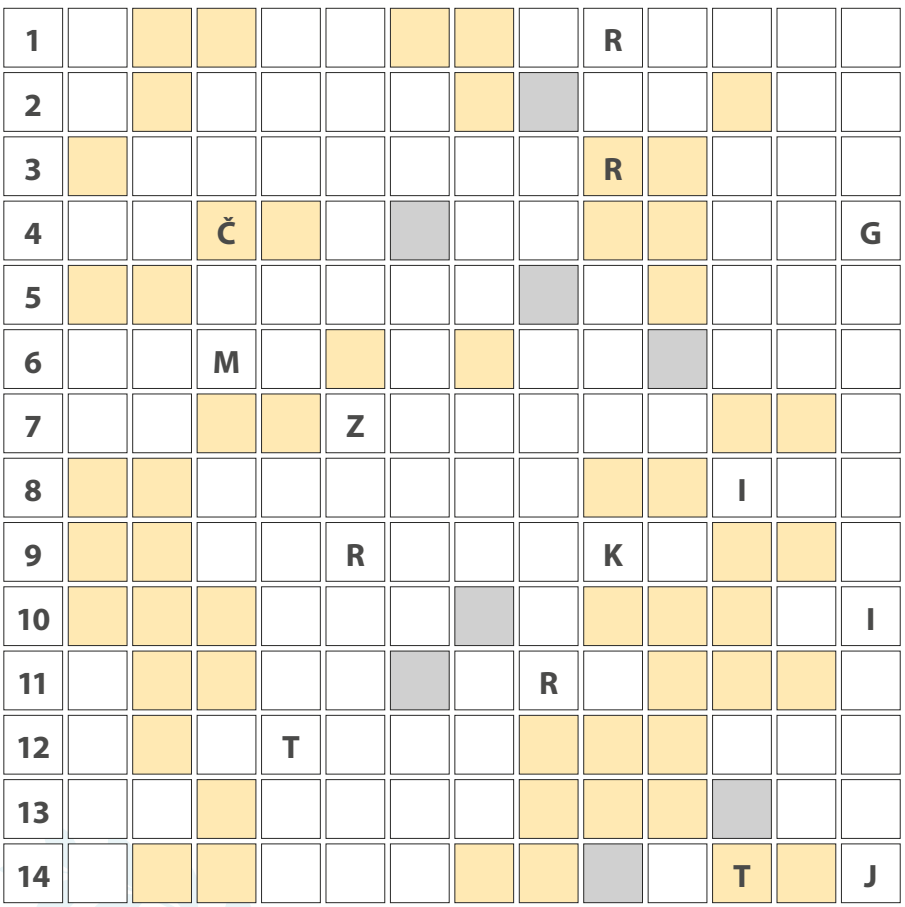
Križanka se rešuje samo vodoravno.
Nekatera črna polja in črke so že na pravih mestih. Vseh črnih polj je 20.
Črke na označenih poljih brano vodoravno, dajo pregovor.

V uredništvo je pravočasno prispelo 18 pravilnih rešitev. Izžrebali smo POHARNIK Marjanco, ki bo prejela 2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško.

Sestavlja
Marija Žitnik

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

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



UGANKARSKI SLOVARČEK

ANIARA – Blomdahlova opera; AL - igralec Pacino; AKANT – okras na glavah korintskih stebrov; ASKARI – domačinske čete; KAPOR - srbski pisatelj Momo; 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:
teliček, nos, radirka, abc, ideal, trava, jecljanje, elektrika, lim, zž, kapa, dobro, milo, obraz, ou, hi, bas, dež, god, reket, ja, da, išias, ed, um

otroška križanka

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

Sestavlja
Marija Žitnik

V uredništvo je pravočasno prispelo 7 pravilnih rešitev. Izžrebali smo **Vesno Golubič**, ki bo prejela 2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško.

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

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

1	M												A
2				D							Č		
3							J		S				
4			M										
5					Č								
6		C											R
7										M			
8							Ž						
9				T									
10							P						

1. poljski ali hišni glodavec; naša država 2. doba od otroštva do odraslosti; sladoled na palčki
3. ptica ki se lahko nauči govoriti; nočna ptica 4. južni sadež; peti mesec
5. lastnik gradu; četrti mesec 6. pisatelj doma iz Vrhnike Ivan; skrbi za red
7. odkril jo je Krištof Kolumb; del pohištva za obleke 8. prvi dobri mož v decembru; prevozno sredstvo
9. sorodnica breskve; kjer je ogenj je tudi … 10. nevarna morska žival; žival z bodicami

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.

Korenčkovo pecivo

moj najljubši recept

Pripravila in fotografirala: **Savka Osmak**

Sestavine

5 jajc
150 g sladkorja (lahko zmanjšaš)
250 g korenčka
250 g mandljev ali lešnikov (olupljenih), veljajo tudi orehi
2 limoni (lupino in sok)
1 pecilni prašek in vanilijev sladkor
200 g sladkorja v prahu
po potrebi 2 žlici moke (jaz je nikoli ne dodam)

Priprava

1. Korenček zmelješ na drobno v mikserju, multipraktiku ali ožemalniku.
2. Mandlje oz. lešnike posebej zmelješ v mikserju ali kupiš mlete.
3. Limonino lupino nastrgaš ter izcediš sok.
4. Zmešaš 1, 2, in 3 (samo nastrgano lupino) ter dodaš pol količine sladkorja.
5. V mikserju penasto zmiksaš 5 rumenjakov s preostalo količino sladkorja.
6. 5 zmešaš v 4
7. Dodaš pecilni prašek in vanilijev sladkor.
8. V beljake dodaš trohico soli in zmiksaš v sneg.
9. 8 zmešaš v 7
10. Posodo za peko namažeš z maslom, na dno posode daj papir za peko ter robove posuj z moko.
11. Vso dobljeno zmes daj v posodo ter v pečici peci pri 180 stopinjah Celzija približno 40 minut.
12. Ko je pečeno, obrni na drugi pladenj ter ohladi.
13. Posebej v posodi zmešaš limonin sok s sladkorjem v prahu, da dobiš gosto zmes (kot med) ter s tem premaži pecivo zgoraj in ob strani. Pusti, da se limonin sladkor strdi in nareži.

Jaz maso podvojim, da dobim dvojno količini tega peciva. 😊

Dober tek!

Naj vam tekne!

ZA NAVDIH

"Uspeh ni končen, neuspeh ni usoden: šteje le pogum, da nadaljujemo."
Winston Churchill

"Največja slava ni v tem, da nikoli ne pademo, temveč v tem, da se vsakič, ko pademo, poberemo."
Nelson Mandela

"Skrivnost napredka je začeti. Skrivnost začetka je razdeliti svoje zapletene prevelike naloge na majhne obvladljive naloge, nato pa začeti s prvo."
Mark Twain

"Vaša omejitev je le vaša domišljija."
Anonimno

"Tisti, ki so dovolj nori, da mislijo, da lahko spremenijo svet, so tisti, ki ga resnično spremenijo."
Steve Jobs

"Verjemi, da zmoreš, in že si na pol poti."
Theodore Roosevelt

"Ne moreš preseči osebe, ki nikoli ne odneha."
Babe Ruth

"Vse, kar si lahko predstavljaš, je resnično."
Pablo Picasso

"Edini način, kako delati veliko delo, je ljubiti, kar počneš."
Steve Jobs

"Uspeh je sestavljen iz prehajanja od neuspeha do neuspeha brez izgube navdušenja."
Winston Churchill

10 NASVETOV ZA VSAKODNEVNO SPROSTITEV

1. **Meditacija**: Vsakodnevno meditiranje, tudi samo za nekaj minut, lahko pomaga umiriti misli in zmanjšati stres. Poskusi tehnike globokega dihanja ali osredotočanje na dihanje.
2. **Fizična aktivnost**: Redna telesna vadba, kot so hoja, tek, joga ali plavanje, sprošča endorfine, ki izboljšujejo razpoloženje in zmanjšujejo stres.
3. **Čas v naravi**: Preživljanje časa na prostem, bodisi v parku, gozdu ali ob morju, lahko bistveno prispeva k občutku sprostitve in pomiritve.
4. **Branje**: Branje knjige ali poslušanje zvočne knjige lahko pomaga odvrniti misli od vsakodnevnih skrbi in omogoči sprostitev.
5. **Kopel**: Topla kopel z eteričnimi olji, kot sta sivka ali evkaliptus, lahko pomaga sprostiti telo in um.
6. **Poslušanje glasbe**: Poslušanje pomirjujoče glasbe ali zvokov narave lahko zmanjša stres in spodbudi sprostitev.
7. **Ustvarjalno izražanje**: Umetniške aktivnosti, kot so risanje, slikanje, pisanje ali igranje glasbenega inštrumenta, lahko služijo kot odličen način za sprostitev.
8. **Prijeten pogovor**: Preživljanje časa s prijatelji ali družino ter pogovor o prijetnih temah lahko pomaga zmanjšati stres in povečati občutek povezanosti.
9. **Čas za hobije**: Posveti se hobijem in dejavnostim, ki jih uživaš, naj bo to vrtnarjenje, kuhanje, fotografija ali karkoli drugega, kar te veseli.
10. **Dihalne vaje**: Enostavne dihalne vaje, kot je tehnika 4-7-8 (vdih 4 sekunde, zadrževanje 7 sekund, izdih 8 sekund), lahko hitro pomirijo um in sprostijo telo.

10 NASVETOV ZA POPOLNO SPROSTITEV NA DOPUSTU

1. **Izklopi elektroniko**: Poskusi čim bolj omejiti uporabo telefonov, tablic in računalnikov. Izklop elektronskih naprav ti bo pomagal odklopiti se od vsakodnevnih skrbi.
2. **Načrtuj vnaprej**: Dobro načrtovan dopust zmanjša stres. Poskrbi za prevoz, nastanitev in aktivnosti vnaprej, da se lahko popolnoma sprostiš, ko prispeš na destinacijo.
3. **Ostani fleksibilen**: Med dopustom naj bo tvoj urnik fleksibilen. Namesto, da bi si zastavil stroge urnike, si dovoli improvizacijo in spontanost.
4. **Razvajaj se**: Privošči si masažo, spa tretmaje ali kopel v termalnih vrelcih. Razvajanje telesa pomaga sprostiti um.
5. **Preživljaj čas na prostem**: Izkoristi priložnost za preživljanje časa na svežem zraku. Sprehod po plaži, pohod v hribe ali preprosto sedenje ob jezeru lahko čudovito sprosti.
6. **Preberi knjigo**: Prinesi s seboj knjigo, ki si jo že dolgo želiš prebrati. Branje je odličen način za sprostitev in pobeg v drug svet.
7. **Poskusi lokalno kuhinjo**: Uživaj v lokalnih jedeh in pijačah. Okušanje novih okusov je lahko zelo sproščujoče in prijetno doživetje.
8. **Vadi jogo ali meditacijo**: Joga ali meditacija na plaži ali v naravi lahko prinese globoko sprostitev in občutek povezanosti z okoljem.
9. **Bodi prisoten v trenutku**: Osredotoči se na sedanjost. Uživaj v vsakem trenutku in ne skrbi za prihodnost ali preteklost.
10. **Družabne igre ali aktivnosti**: Udeleži se družabnih iger ali aktivnosti s prijatelji ali družino. Skupno preživljanje časa ob zabavi in smehu je odličen način za sprostitev.

Upam, da ti bodo ti nasveti pomagali, da bo tvoj dopust popolnoma sproščujoč in prijeten!

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.

ČLAN 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). 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.

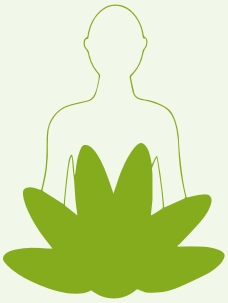
Položnica mora biti poravnana najpozneje 15 dni pred začetkom najema. Plačilo je pogoj za prejem napotnice. Turistično takso in prijavnino plačate na recepciji Hotela Jakec.

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 še na en pohod. Ob slabem vremenu pohod odpade
in ga prestavimo na nov termin.
Informacije poiščite tudi na spletnih straneh društva.

22. 9. 2024 na Tromejnik (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

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).