Letnik XL, številka 63

december 2024

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Zdravje

Ko kosti postanejo krhke

Intervju

Primarijka Mojca Kos Golja, dr. med., upokojena revmatologinja:

»Kronični bolnik poleg zdravljenja potrebuje tudi psihično podporo«

Revmatoidni artritis:

Najpogostejša vnetna bolezen sklepov

Vaša zgodba

»Fotoaparat, moj zvesti spremljevalec«

Sistemski lupus eritematozus:

Novosti pri zdravljenju

Socialna varnost

Pravica do kritja stroškov zdravljenja v tujini

Ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni

»Živeti polno življenje z revmo«

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

ZDRAVJE

Sistemski lupus eritematozus in novosti pri zdravljenju 4

Predstavljamo:
Revmatoidni artritis Najpogostejša vnetna bolezen sklepov 6

Ko kosti postanejo krhke ... 8

INTERVJU

Primarijka Mojca Kos Golja, dr. med., upokojena revmatologinja
»Kronični bolnik poleg zdravljenja potrebuje tudi psihično podporo« 10

MLADI IN REVMA

Juvenilni idiopatski artritis (JIA)
Biološka zdravila in neželeni učinki 16

Revmatsko obarvan vikend z mladimi 20

SOCIALNA VARNOST

Pravica do kritja stroškov zdravljenja v tujini 21

GLAVA IN TELO

Vaje za stopala 24

NOVICE

Živeti polno življenje z revmo 26
Nacionalni pohod po Goričkem 30

VAŠA ZGODBA

Fotoaparat, moj zvesti spremljevalec 32

»Pa sem šla« 34

VAŠE VPRAŠANJE 35

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Ajdovščina:
Razgled nad Vipavsko dolino 36

Podružnica Celje:
Celjani na nacionalnem pohodu 37

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Sprehod po Novem mestu 38
Po vinogradniški gorici Lisec 38
Trim steza s fizioterapevtko 39

Z gradu do Botaničnega vrta 40
90 let Martina Zagorca 41
Vključevanje bolnikov v odločanje 42
V spomin
Pregled dela, načrti in o zdravi prehrani 44

Podružnica Kočevje:
Virtualna ekskurzija v podzemlje 45

Podružnica Ljubljana:
Naše klekljarice v Križankah 45
»Vsakega pohoda se veselim« 46
V ljubljanski podružnici že 460 članov 47

Podružnica Koper:
Hoja za telesno in duševno zdravje 49
Odkrivanje Plečnikove Ljubljane 50

Podružnica Maribor:
Na potepu med Dravo in Muro 51

Podružnica Murska Sobota:
O življenju nekoč in žlahtni kapljici 51
Izobraževalni lokalni pohod s kulturnim pridihom 52
Olimpijska bakla kot izraz enakopravnosti 53
Občina po meri invalidov 54
Prekmurje z družinami 54

Podružnica Ptuj:
Pestro dogajanje na Ptuju 55

Podružnica Tolmin:
Obisk muzeja na prostem 57

Podružnica Velenje:
Spoznavanje Koroške 58

NOVICE

Poslanica ob Mednarodnem dnevu invalidov 59

Posvet NSIOS in seja zbora članic z volitvami
»Moč v različnosti - presegamo ovire, gradimo mostove« 60

Forum Fundacije FIHO »Partnerstvo za prihodnost«
Odprli so pomemben dialog o skupni prihodnosti 62

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 64
Križanka za mlade 65

VAŠ RECEPT

Pecivo brez bele moke in jajc 66

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 67

OBVESTILA

Še niste včlanjeni v društvo? 74
Pristopne izjave 76

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 76 do 78.

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 Murgelj

Fotografije:
Freepik

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4000 izvodov

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

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

Organizacijo sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne odražajo stališča FIHO.

Uvodnik

Tudi v letu 2025 bodimo aktivni

Foto: osebni arhiv

Vesel sem, da se v Društvu revmatikov Slovenije vsako leto povečuje članstvo. Kmalu nas bo že preko dva tisoč. Spodbuden je tudi podatek, da se povečuje število aktivnih članov. To pomeni, da ste člani zadovoljni z izvajanjem aktivnosti v okviru naših osmih posebnih socialnih programov, preko katerih vam poskušamo pomagati na vseh tistih področjih, kjer vam življenje z vnetnimi revmatskimi boleznimi povzroča izzive. Predvsem je namen blažiti fizične, psihične in socialne posledice vnetne revmatske bolezni. Izvajamo tudi vse druge dejavnosti, ki prispevajo k izboljšanju življenjskih razmer, uveljavljanju človekovih pravic in zmanjšujejo diskriminacijo revmatikov.

Seveda za boljše počutje lahko veliko naredimo tudi sami. To je vsakodnevna telovadba in ostale aktivnosti, ki pripomorejo k boljšem počutju revmatika. Letos smo imeli na vikend seminarjih različne predavatelje. Vsi predavatelji pa so poudarjali pomembnost redne telesne aktivnosti, in sicer zdravega življenjskega sloga. To velja sicer tudi za vse ljudi, ki želijo dolgoročno ohranjati svoje zdravje, še toliko bolj pa velja za nas revmatike. Zlasti je pomembna redna jutranja vadba, saj smo zjutraj, ko vstanemo, zelo okoreli.

Pomembno je tudi aktivno sodelovanje revmatika z revmatologom. Revmatologu moramo popolnoma zaupati. On je tisti, ki nam bo na osnovi izvidov in pogovora predpisal najustreznejša zdravila ter določil, kdaj in koliko jih moramo jemati. Pogosto se glede tega sami odločamo, kar pa ni dobro. Vnetje in posledično škodljive posledice na naših sklepih lahko namreč umirimo le z rednim jemanjem predpisane terapije.

Z rednim jemanjem zdravil, dobro poučenostjo o bolezni, zdravim življenjskim slogom (zlasti redno telesno aktivnostjo) boste pomembno prispevali k učinkovitemu zdravljenju in boljši kvaliteti svojega življenja. Dovolite pa si tudi sprejeti podporo in pomoč s strani družine, prijateljev in sodelavcev, povejte jim, kaj želite in kaj potrebujete.

Izkoristite tudi možnosti podpore v okviru Društva revmatikov Slovenije. V zadnjih letih dajemo velik poudarek tudi druženju članov. Naši vodje podružnic so poskrbeli, da je teh druženj po podružnicah veliko. Povezovanje z bolniki s sorodno diagnozo, izmenjava izkušenj ter podpora skupnosti so v življenju revmatika prav tako zelo pomembni.

Za vse izvedene aktivnosti se zahvaljujem strokovnima sodelavkama, upravnemu odboru društva in vsem vodjem podružnic. S skupnimi močmi smo zelo ustvarjalni in naredimo veliko za naše člane.

Tudi v letu 2025 bomo nadaljevali z vsemi aktivnostmi, enako kot letos. Vabim vas, da se jim pridružite. Aktivni pa bomo lahko le, če nam bo to dopuščalo zdravje. Poleg revme nas lahko doletijo še druge zdravstvene težave. Zato vam v letu 2025 želim predvsem obilo zdravja, čim manj težav z revmo in vse to, kar si sami želite.

Franc Špegel,
predsednik
Društva revmatikov Slovenije

Sistemski lupus eritematozus in novosti pri zdravljenju

Piše: **Dr. Žiga Rotar, dr. med., spec. revmatologije**

Sistemski lupus eritematozus (SLE) je prototip avtoimunske bolezni. Iz ne povsem jasnih razlogov imunski sistem, ki naj bi nas ščitil pred dejavniki iz okolja, kot so okužbe, sodeloval pri celjenju ran in nas branil pred vznikom raka, pri nekaterih osebah, ki imajo dedno nagnjenje in so hkrati izpostavljene dejavnikom iz okolja, deluje nepravilno in prične napadati lastna tkiva in organe.

Najpogosteje zbolijo mladi odrasli, ženske desetkrat pogosteje kot moški, temnopolti pogosteje kot belci.

Simptomi

Kaže se na številne načine.

Od nespecifičnih sistemskih simptomov in znakov, kot so izrazita splošna utrujenost, nepojasnjene vročine, bolečine v mišicah, preobčutljivost kože na sonce.

Na koži se lahko kaže kot:

- metuljast izpuščaj,
- kronični diskoidni lupus, ki pušča brazgotine,
- alopecija areata (krožno izpadanje las),
- in vaskulitis (vnetje žilic).

Pogosto se začne kot kronično simetrično otekanje malih sklepov rok. Prizadene lahko tudi katerikoli notranji organ. Kaže se lahko kot:

- plevritis (vnetje popljučnice),
- perikarditis (vnetje osrčnika),
- redko tudi kot vnetje pljuč ali pljučna hipertenzija.

Kadar so prizadeti krvotvorni organi, v krvni sliki opazimo zmanjšane koncentracije belih in rdečih krvničk ter krvnih ploščic.

Posebej pa se bojimo prizadetosti centralnega živčnega sistema in ledvic.

Pri SLE so zelo pogosto, poleg odklonov v krvni sliki, prisotni tudi drugi odkloni v laboratorijskih izvidih. Zelo pogosto je pospešena sedimentacija eritrocitov, ne glede na aktivnost bolezni.

Praktično pri vseh bolnikih v krvi dokažemo tudi pester nabor avtoprotiteles (npr. ANA, anti-DNA, anti-Sm, anti-Ro, anti-La, in druga), ki nam pomagajo postaviti diagnozo in tudi spremljati aktivnost bolezni. Bolniki, ki imajo antifosfolipidna protitelesa, imajo zvečano tveganje za strdke v venah in arterijah in zaplete v nosečnosti.

> Pogosto se začne kot kronično simetrično otekanje malih sklepov rok.

Zdravljenje

Osnovo zdravljenja predstavljajo nefarmakološki ukrepi za zmanjšanje pogostnosti zagonov SLE in zdravila, ki zavirajo prekomerno in neustrezno aktiviran imunski sistem. Za uspešno zdravljenje je ključno sodelovanje bolnika pri izvajanju nefarmakoloških ukrepov (npr. zdrav življenjski slog, izogibanje izpostavljanju soncu, prenehanje kajenja), kot tudi redno jemanje zdravil, ki jih predpiše revmatolog in podpornih zdravil za morebitne pridružene bolezni kot so kronična ledvična bolezen in zdravil za preprečevanje srčnožilnih zapletov.

Osnovno zdravilo, ki bi ga morali prejemati vsi bolniki, če zanj nimajo zadržka, je hidroksiklorokin. Ugodno vpliva na več simptomov in znakov bolezni (npr. prizadetost kože, skle-

pov), dokazali pa so tudi, da redno jemanje hidroksiklorokina v zadostnem odmerku, zmanjša tveganje za hude zagone bolezni s prizadetostjo notranjih organov (npr. lupusnega nefritisa). Z rednimi pregledi očesnega ozadja pri oftalmologu želimo prepoznati potencialne neželene učinke tega zdravila na mrežnico, še preden bi se pojavile motnje vida. Koristno je tudi zdravljenje z zadostnimi odmerki vitamina D.

Kadar je kljub preventivnim ukrepom in zdravljenju s hidroksiklorokinom bolezen aktivna, SLE pogosto vsaj prehodno zdravimo z glukokortikoidi. Zaradi znanih neželenih učinkov teh zdravil, jih skušamo uporabiti v najnižjem še učinkovitem odmerku za kar se da kratek čas. Dejstvo pa je, da se jim pri nekaterih bolnikih tudi dolgoročno ne moremo povsem izogniti. Prekinitev zdravljenja z glukokortikoidi ali vsaj zmanjšanje odmerkov teh lahko dosežemo z zdravljenjem z nesteroidnimi imunosupresivnimi zdravili.

Na voljo imamo konvencionalna sintezna zdravila kot so metotreksat, mikofenolat mofetil, kalcinevrinski zaviralci (ciklosporin, takrolimus, voklosporin), ciklofosfamid in tudi biološka tarčna zdravila (npr. belimumab, anifrolumab, rituksimab). Od klinične in laboratorijske slike poslabšanja aktivnosti SLE je odvisno katero zdravilo uporabimo. V zadnjem obdobju se je nabor možnosti povečal in se še povečuje. Od letos imamo za zdravljenje SLE dve novi zdravili (voklosporin in anifrolumab), potekajo pa številna klinična preskušanja z novimi zdravili.

Največ novosti pri zdravljenju imamo za enega najhujših zapletov SLE - lupusni nefritis. Ta se najpogosteje pojavi v prvih petih letih od postavitve diagnoze. Razvije se pri 30-50% bolnikov s SLE. V 15-30% je lahko prva manifestacija bolezni. Zagoni lupusnega nefritisa se lahko tudi ponavljajo in pri ~20% bolnikov vodijo v končno ledvično odpoved, ki zahteva presaditev ledvice ali nadomestno zdravljenje z dializo. Klinična slika lupusnega nefritisa je nespecifična. Ključna za prepoznavo lupusnega nefritisa sta enostavna preiskava seča s testnim lističem in mikroskopski pregled sedimenta seča, ki pokažeta izločanje beljakovin in rdečih krvnih celic iz ledvic. Diagnozo potrdimo s histopatološkim pregledom bioptata ledvice (z iglo se odvzame stebriček ledvice, ki ga pregledajo pod mikroskopom). Lupusni nefritis zahteva odločno imunosupresivno zdravljenje. Ob zagonu lupusnega nefritisa zdravljenje vedno začnemo z visokimi odmerki glukokortikoidov, ki jih v zadnjem času vedno hitreje znižujemo in tudi opuščamo. Sočasno predpišemo dodatna imunosupresivna zdravila. Klasično smo lupusni nefritis zdravili v začetni fazi z nizkimi odmerki ciklofosfamida tri mesece ali visokimi odmerki mikofenolat mofetila, v nadaljevanju pa smo remisijo bolezni vzdrževali z mikofenolat mofetilom ali azatioprinom. Raziskave kažejo, da je verjetno hkratno zdravljenje z več zdravili (najpogosteje glukokortikoid + mikofenolat mofetil + belimumab ali kalcinevrinski zaviralec) učinkovitejše od klasičnega pristopa. Kadar omenjene terapije niso učinkovite uporabimo rituksimab v kombinaciji z glukokortikoidi in enim od sinteznih imunosupresivnih zdravil. Pri preprečevanju razvoja končne ledvične odpovedi oziroma napredovanja kronične ledvične bolezni je zelo pomembno tudi podporno zdravljenje kronične ledvične bolezni, kot je urejanje krvnega tlaka in lipidnega statusa, zato je pomembno, da se ti bolniki spremljajo pri revmatologu in nefrologu.

Nosečnost in SLE

S SLE pogosto zbolijo ženske v rodni dobi, zato je pomembno vedeti, da morajo biti nosečnosti pri bolnicah s SLE skrbno načrtovane v dogovoru z revmatologom. Najboljše izhode za mamo in plod pričakujemo, kadar je prizadetost notranjih organov zaradi SLE v remisiji vsaj šest mesecev in so vso nosečnost zdravljene s hidroksiklorokinom in nizkim odmerkom Aspirina. Načrtovanje nosečnosti je potrebno tudi zato, ker nekatera zdravila ki jih uporabljamo za zdravljenje niso varna v nosečnosti. Varna zdravila so: hidroksiklorokin, ciklosporin, azatioprin, nizki do zmerno visoki odmerki glukokortikoidov. Zaradi zvečanega tveganja za zaplete v nosečnosti, še posebno pri bolnicah s protitelesi proti Ro in La, antifosfolipidnimi protitelesi ali antifosfolipidnim sindromom, in pri tistih z aktivnim SLE, priporočamo redno spremljanje v ambulanti za patološko nosečnost.

Zaključek

SLE je kronična avtoimunska bolezen, ki se kaže na zelo različne načine in, še posebej kadar so prizadeti notranji organi, predstavlja veliko breme za bolnike, njihove svojce in družbo. Čeprav so se možnosti bolnikov s SLE v zadnjem času z izboljšanjem protokolov zdravljenja in dostopnostjo novih zdravil izboljšale, znaten delež bolnikov še vedno ne doseže remisije in ne doseže bistvenega izboljšanja bolezni. Zakaj? V kar 60% primerov je vzrok temu nedosledno upoštevanje navodil za zdravljenje in neredno jemanje zdravil. Za sodelovalne bolnike pa v bližnji prihodnosti, glede na obetavne rezultate več kliničnih preskušanj, lahko pričakujemo nova zdravila, s katerimi bomo lahko pomagali še širšemu krogu bolnikov s SLE.

Predstavljamo: Revmatoidni artritis Najpogostejša vnetna bolezen sklepov

Piše: **prof. dr. Sonja Praprotnik***

Opredelitev

Revmatoidni artritis je najpogostejša vnetna bolezen sklepov. Nastane, kadar imunski sistem (obrambni sistem telesa) ne deluje pravilno. Značilno za bolezen je vnetje sklepne ovojnice v številnih sklepih, ki lahko, če zdravljenje ni pravočasno in ustrezno, privede do trajnih okvar sklepov in obsklepnih struktur (kot so npr. deformacije sklepov, pretrganje kit). Vzrokov za revmatoidni artritis je več, k razvoju bolezni prispevajo dednost, spol in dejavniki okolja, med katerimi je tudi kajenje. Nastanka revmatoidnega artritisa ne znamo preprečiti.

Pogostnost bolezni

Ocenjujejo, da ima revmatoidni artritis 0,3–0,5 % ljudi. Po podatkih iz literature vsako leto na novo ugotovijo revmatoidni artritis pri 24–45 ljudeh na 100.000 prebivalcev. V Sloveniji na leto na novo zboli 16 na 100.000 odraslih prebivalcev. Ženske zbolevajo trikrat pogosteje kot moški. Bolezen se pojavlja pri vseh etničnih skupinah in rasah in je razširjena po vsem svetu.

> Revmatoidni artritis je najpogostejša vnetna revmatska bolezen sklepov. Nastane, ko imunski sistem (obrambni sistem telesa) ne deluje pravilno.

Klinične značilnosti bolezni

Začetek bolezni je po navadi počasen, izjemoma je lahko nenaden. Značilno je simetrično vnetje malih sklepov rok, zapestij in malih sklepov na prstih nog (Slika 1). Bolečina v sklepih je stalna, najhujša je v zgodnjih jutranjih urah. Spremlja jo jutranja okorelost, ki praviloma traja dlje kot 1 uro. Če sklepno vnetje vztraja in se po zdravljenju ne umiri, lahko okvari sklepni hrustanec, kosti in kite ter vezi okrog sklepa, kar vodi v slabšo gibljivost in trajno okvaro vnetega sklepa. Spremljajoči splošni znaki bolezni so slabo počutje, utrujenost, izguba apetita, hujšanje, manj pogosto nekoliko zvišana telesna temperatura. Bolezen lahko prizadene tudi druge organske sisteme, predvsem žile, pljuča, kožo in oči. Poleg tega se lahko pojavi slabokrvnost (anemija), ki poslabša splošno počutje. Nekateri bolniki z revmatoidnim artritisom imajo podkožne revmatoidne vozliče, največkrat nad komolci, lahko tudi nad drugimi sklepi (Slika 2).

> Vzrokov za revmatoidni artritis je več, k razvoju bolezni pa prispevajo dednost, spol in dejavniki okolja, med katerimi je tudi kajenje.

Potrditev diagnoze

Stremimo predvsem k čim zgodnejšemu odkrivanju bolezni, saj je zdravljenje z zdravili v zgodnjih obdobjih bolezni učinkovitejše in verjetnost za dosego popolne umiritve bolezni večja. Pri postavitvi diagnoze nam pomagajo razvrstitvena merila Ameriškega revmatološkega združenja (ACR) in Evropske zveze združenj za revmatologijo (EULAR) iz leta 2010. Poleg natančnega pogovora z bolnikom in telesnega pregleda, vključno z oceno števila bolečih in oteklih sklepov, nam pri postavitvi diagnoze pomagajo laboratorijske preiskave. Hitrost sedimentacije eritrocitov (SR) je navadno pospešena in v takšnem primeru tudi v sorazmerju z aktivnostjo bolezni, prav tako je navadno povišana

Slika 1: Simetrično otekli mali sklepi rok pri bolnici z revmatoidnim artritisom

tudi vrednost C-reaktivnega proteina (CRP). Približno 80 % bolnikov ima v krvi protitelesa, imenovana revmatoidni faktor (RF), v tem primeru gre za serološko pozitivni revmatoidni artritis. Določamo tudi protitelesa proti citrulininiranim peptidom (ACPA), ki so značilna prav za revmatoidni artritis, prisotna pa pri 50–80 % bolnikov. Rentgenska preiskava na začetku bolezni pokaže otekline mehkih tkiv, v poznejših fazah pa tudi okvare hrustančne površine sklepov in kosti. Ultrazvočna preiskava sklepov nam pomaga pri oceni obsežnosti in aktivnosti sklepnega vnetja.

Zdravljenje

Sodobno zdravljenje revmatoidnega artritisa je prilagojeno vsakemu bolniku posebej. Cilj zdravljenja je stanje brez pomembnih znakov in simptomov bolezni, ki jih povzroči vnetje (kar pomeni, da je bolezen popolnoma umirjena ali vsaj nizko aktivna). Zato moramo čim prej začeti zdravljenje z zdravili, ki spreminjajo potek bolezni. Preprečiti želimo nastanek sprememb na kosteh, ki so, ko enkrat nastanejo, nepopravljive. Ker je revmatoidni artritis bolezen celotnega telesa, z ustreznim zdravljenjem preprečujemo tudi zaplete na notranjih organih. Takojšnje zdravljenje z zdravili omogoča bolniku tako rekoč normalno življenje. In če je bila pred 20 leti življenjska doba bolnikov z revmatoidnim artritisom 10 let krajša v primerjavi z zdravo populacijo, je sodobno zdravljenje življenjsko dobo bolnikov z revmatoidnim artritisom skoraj izenačilo z zdravo populacijo.

> Za bolezen je značilno simetrično vnetje malih sklepov rok, zapestij in malih sklepov na prstih nog. Bolečina v sklepih je stalna, najhujša je v zgodnjih jutranjih urah. Spremlja jo jutranja okorelost, ki praviloma traja dlje kot 1 uro.

Slika 2: Revmatodni vozliči na komolcu pri bolnici z revmatoidnim artritisom

> Sodobno zdravljenje revmatoidnega artritisa je prilagojeno vsakemu bolniku posebej. Cilj zdravljenja je stanje brez pomembnih znakov in simptomov bolezni.

Na začetku bolezni uporabljamo za zmanjšanje bolečin in akutnega vnetja nesteroidne antirevmatike in nizke odmerke glukokortikoidov. Takoj ob postavitvi diagnoze pa predpišemo tudi zdravila iz skupine sinteznih zdravil, ki spreminjajo potek bolezni. Po navadi je to metotreksat ali leflunomid (izjemoma sulfasalazin ali antimalarik). Če ne dosežemo zadostnega učinka ali če se pojavijo neželeni učinki, stopnjujemo terapijo z uvedbo bioloških ali tarčnih sinteznih zdravil, ki spreminjajo potek bolezni. Med te spadajo zaviralci tumorje nekrotizirajočega faktorja (TNF-alfa), zaviralci interlevkina-6, zdravila, usmerjena proti limfocitom B, in zaviralci janus kinaz (JAK). Omenjena zdravila so natančneje opisna v poglavju *Zdravljenje revmatskih bolezni* v podpoglavju *Zdravila, ki spreminjajo potek bolezni*.

Če katero od uvedenih zdravil ni dovolj učinkovito ali se ob zdravljenju z njim pojavijo neželeni učinki, ga je treba zamenjati z drugim. Zdravljenje mora biti prilagojeno tudi morebitnim pridruženim boleznim in bolnikovim željam. Ves čas zdravljenja revmatolog spremlja aktivnost bolezni in zdravljenje prilagaja, da bi bil dosežen glavni cilj – stanje brez pomembnih znakov in simptomov bolezni. Zato so potrebne redne laboratorijske in klinične kontrole.

Dolgoročni potek bolezni

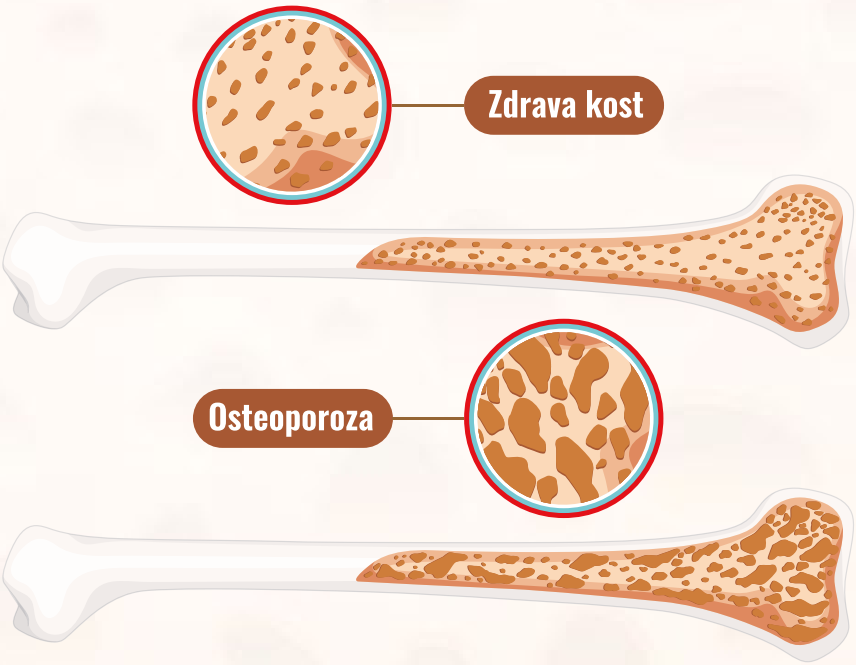
Z zgodnjim ugotavljanjem bolezni, uporabo učinkovitih zdravil in drugimi ukrepi, ki vključujejo tudi aktivno sodelovanje bolnika, obvladovanje stresa in drugih čustvenih težav, je možno bolezen zaustaviti, preprečiti njeno napredovanje in tako z njo čim bolje živeti.

---

* Članek avtorice prof. dr. Sonje Praprotnik, ki je objavljen v priročniku Življenje z revmatsko boleznijo.

Literatura:
Praprotnik S. Revmatoidni artritis. V: Gašperšič N, ur. Življenje z revmatsko boleznijo. Ljubljana: Društvo za razvoj revmatologije; 2023. Str. 31-33.

Ko kosti postanejo krhke ...



Piše: **Tanja Gašperlin**

Osteoporoza je kronična bolezen, pri kateri kost izgubi svojo trdnost in postane porozna.

Osteoporoza je kronična bolezen starejših, pri kateri se postopoma redči kostnina. Kosti postanejo krhkejše, šibkejše in se hitreje lomijo. Osteoporoza povzroči, da postanejo kosti tako šibke in krhke, da lahko padec ali celo rahle obremenitve, brez velikih sil, kot je sklanjanje ali kašljanje, povzročijo zlom. Z osteoporozo povezani zlomi se najpogosteje pojavijo v kolku (stegnenični vrat), zapestju ali hrbtenici (vretenca).

Osteoporoza prizadene moške in ženske, zlasti ženske po menopavzi (zaradi upada estrogena) so najbolj ogrožene. Zdravila, zdrava prehrana in telesna vadba lahko pomagajo preprečiti izgubo kosti ali okrepiti že tako šibke kosti.

Mednarodni dan osteoporoze je 20. oktober, dan, ko se opozarja na pomembnost ozaveščanja o tej bolezni.

V Sloveniji ima osteoporozo približno 125 tisoč ljudi, od tega 100 tisoč žensk in 25 tisoč moških. Po podatkih se v Sloveniji zaradi osteoporoze letno zgodi 16 tisoč zlomov, kar kaže na razširjenost bolezni. Osteoporoza se razvije zaradi neuravnoteženosti med kostno tvorbo in razgradnjo kosti. Kostnina vsebuje minerale, med drugimi kalcij in fosfor, ki dajeta trdnost in gostoto. Da se lahko kalcij resorbira iz hrane in se vgrajuje v kosti, potrebuje zadostno količino vitamina D. Do 30. leta starosti se običajno doseže največja kostna gostota, po tem obdobju pa kostna masa začne upadati.

Dejavniki tveganja

Med dejavnike tveganja sodijo nezdrav življenjski slog, pomanjkanje telesne aktivnosti, kajenje, prekomerno uživanje alkohola in kave, dednost ter prehranski deficiti (premalo kalcija in vitamina D), različne kronične bolezni, spol, starost, teža (nižja telesna masa in bolj vitka postava povečata tveganje za nastanek osteoporoze).

Vzroke za nastanek osteoporoze povzročajo tudi druge osnovne bolezni (ledvična odpoved, bolezni ščitnice...) ter nekatera zdravila (kortikosteroidi, antiepileptiki, barbiturati, preveliki odmerki ščitničnih hormonov). Osteoporozo povzroči tudi pomanjkanje ženskih spolnih hormonov estrogenov, ki sodelujejo pri vgradnji kalcija v kosti. Osteoporoza pa nastane tudi zaradi starostnega pomanjkanja kalcija ter neravnovesja med razgradnjo in obnovo kostnine nekje po 70. letu.

V zgodnjih fazah izguba kostne gostote običajno nima znakov. Ko pa se pojavi bolečina v hrbtu (ki jo povzroči zlom-

> V Sloveniji se zaradi osteoporoze letno zgodi 16 tisoč zlomov.

ljena ali sesedla kost v hrbtenici), izguba višine skozi čas, sklonjena drža, deformacije ali kost, ki se zlomi brez velikega napora, pa se je potrebno posvetovati s svojim zdravnikom.

Kako ugotoviti osteoporozo

Osteoporozo se diagnosticira z merjenjem mineralne kostne gostote s pomočjo DXA naprave. Pri določanju tveganja pa se uporablja tudi pripomoček FRAX - pripomoček za izračun tveganja za osteoporozni zlom, ki izračuna desetletno tveganje za osteoporozne zlome. Pripomoček Frax je javno dostopen na spletu in ga za informativni izračun lahko uporablja vsak.

Zdravljenje osteoporoze

Zdravila za zdravljenje osteoporoze so usmerjena tako, da zavirajo razgradnjo kosti in spodbujajo sintezo kostnine ter v ohranjanje prirastka kostne gostote. Zdravljenje je dolgotrajno in zahteva natančno spremljanje napredka.

Prehrana in telesna aktivnost kot preventiva

Za ohranjanje zdravih kosti je ključna ustrezna prehrana, bogata s kalcijem in vitaminom D, vitaminom B12 ter redna telesna aktivnost. Priporočljivo je, da v prehrano vključimo živila, kot so zelena zelenjava, mlečni izdelki in oreščki in sončno svetlobo za sintezo vitamina D. Redna telesna aktivnost pomaga pri ohranjanju kostne gostote in zmanjšuje tveganje padcev, ki lahko vodijo do zlomov. Telesno aktivnost vedno prilagodimo svojim zmožnostim. Za krepitev telesne mase so primerne vaje za moč z elastičnimi trakovi, vaje z utežmi, vaje za izboljšanje ravnotežja in koordinacije.

> V Sloveniji ima osteoporozo približno 125 tisoč ljudi, od tega 100 tisoč žensk in 25 tisoč moških.

Priporočila za preprečevanje padcev

- Prilagoditev domačega okolja: odstranitev preprog, postavitev oprijemal v kopalnici, dobra osvetlitev prostorov.
- Izbira ustrezne obutve: čevlji z nedrsečim podplatom in stabilno oporo.
- Primerno dvigovanje bremen: tehnike pravilnega dvigovanja bremen.

Viri:

- Kanis, J. A., et al. **FRAX® and the assessment of fracture probability in men and women from the UK**. Osteoporosis International, 2008.
- National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases - National Resource Center. **Osteoporosis Overview**.
- World Health Organization (2008). **FRAX: Fracture Risk Assessment Tool**.
- https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/osteoporosis/symptoms-causes/syc-20351968
- https://osteoporoza.si/
- https://www.radiologyinfo.org/en/info/dexa
- Raspotnik, P.V., et al. Zdravstvena nega starostnika

Oglejte si posnetek, kjer je prikazano merjenje mineralne kostne gostote s pomočjo DXA napravo in pripomočka FRAX:

INTERVJU

Primarijka Mojca Kos Golja,
dr. med., upokojena revmatologinja

»Kronični bolnik poleg zdravljenja potrebuje tudi psihično podporo«

Spraševala: **Barbara Škrinjar**,
Foto: **Barbara Škrinjar in osebni arhiv Mojce Kos Golja**

Brez kančka dvoma je prim. Mojca Kos Golja, legenda slovenske revmatologije. Upokojila se je pred 16. leti s 40. leti delovne dobe v zdravstvu. Je primarijka* s področja revmatologije, pionirka nekaterih diagnostičnih in terapevstkih revmatoloških metod pri nas, urednica sedmih strokovnih knjig in avtorica številnih medicinskih člankov, raziskovalka, prejemnica strokovnih priznanj ter častna in zaslužna predsednica Revmatološke sekcije Slovenskega zdravniškega društva, častna članica Slovenskega zdravniškega društva (SZD), predsednica Sekcije upokojenih zdravnikov pri SZD in častna članica Društva revmatikov Slovenije. A vedno je bila najprej zdravnica, z veliko ljubeznijo do svojega poklica, ki so ji bili in ji bodo na prvem mestu bolniki. Svoje delo je vedno opravljala popolnoma predano, s srčnostjo, z vso zavzetostjo in odgovornostjo.

> Svoj poklic sem imela izredno rada, izpopolnjeval mi je življenje, me bogatil in mi poleg družine pomenil res največ.

O svojem delu še vedno govori z velikim ponosom, podrobno se spominja preštevilnih lepih, pa tudi težkih zgodb svojih bolnikov, ki so jih pisali skupaj. Čeprav je lani dopolnila že 80 let, še vedno ostaja strokovno aktivna v stanovskih zdravniških združenjih, z bolniki pa ohranja stik prek Društva revmatikov Slovenije. »To me bogati,« pravi. Na tekočem ostaja z razvojem stroke in novimi terapijami na področju revmatologije. Navdušuje jo predvsem napredek, ki ga omogočajo nova zdravila, saj bolnikom z revmatološkimi boleznimi prinašajo novo upanje, ki ga včasih, tudi na začetku njene klinične prakse, ni bilo.

Še vedno odgovarja na klice bolnikov ...

Vsak četrtek v okviru Društva revmatikov Slovenije sprejema telefonske klice bolnikov, njihova elektronska sporočila pa rešuje kar sproti. Ob pogovoru z njo takoj začutiš njen izjemen posluh in zanimanje za sočloveka, za njegove težave. Je tenkočutna in zelo zbrana v pogovoru, z izrazitim posluhom za vsakega sogovornika in veliko pripravljenostjo pomagati. Pove, kako jo je prizadelo včasih, ko so bolniki prišli na obravnavo k njej prepozno in jim s takratnimi terapijami ni več mogla ustaviti zagonov bolezni. »A poslušala sem jih vedno lahko,« pravi in to je mnogokrat za bolnika zelo, zelo veliko. Celo največ, kar so ji bolniki tudi sami povedali in se ji za to zahvalili. Svoje zdravniško poslanstvo prim. Mojca Kos Golja še vedno polno živi in ga nosi v srcu.

Družina ji daje elan

V njenem srcu pa je seveda velik del rezerviran tudi za njeno družino, moža, dve hčerki in sina ter šest vnukov in dve vnukinji, na katere je izjemno ponosna. Ob Bohinjskem jezeru vedno preživljajo del poletnih počitnic skupaj, skupaj zelo radi hodijo v hribe in skupaj praznujejo tudi vse rojstne dneve. »Družina me ohranja pri vitalnosti in mi daje energijo,« pove. Z možem še vedno vsak dan vsaj eno uro na dan namenita hoji.

* Primarij (latinsko prīmārīus), je prevzeta beseda, ki navadno pomeni prvi, glavni, vodilni oddelčni zdravnik v bolnici.

Prim. Kos Golja, kaj vas kot dolgoletno specialistko interne medicine in revmatologije motivira, da ostajate tako aktivni tudi po upokojitvi? V Društvu revmatikov ste za bolnike nepogrešljivi. Zdi se, da še vedno, kljub upokojitvi, polno živite vaše poslanstvo »pomagati bolnikom«.

Z Društvom revmatikov sodelujem od njegovih začetkov, od časov pred upokojitvijo in še posebej po njej. Sodelovanje mi veliko pomeni, res ga doživljam kot poslanstvo, ki me bogati, daje občutek koristnosti in spodbuja tudi pri spremljanju revmatološke stroke. Društvu in revmatikom s svojimi dolgoletnimi izkušnjami in znanjem rada pomagam. S strokovnimi prispevki in nasveti sodelujem pri glasilu Revmatik, svetujem po SOS telefonu in po elektronski pošti, sodelujem tudi pri izbiri strokovnih prispevkov na izobraževalnih seminarjih. Junija 2013, ob 30-letnici delovanja Društva revmatikov Slovenije, so mi podelili naziv častne članice, kar je bila za mene velika čast in dragocena nagrada za sodelovanje.

Zakaj se vam zdi, da je pomembno, da se bolniki vključijo v društvo, kaj jim ta sredina lahko pozitivnega ponudi?

Nedvomno je za revmatske bolnike vključevanje v Društvo revmatikov Slovenije zelo pomembno in koristno, prav tako tudi njihovim družinskim članom. Pri tem moram omeniti uspešne člane ožjega vodstva društva, prejšnjega predsednika, zdaj podpredsednika društva Andreja Gregorčiča, sedanjega predsednika Franca Špegla in strokovni sodelavki Petro Zajc in Majo Dimnik, na njih me veže dolgoletno prijateljstvo in sodelovanje. Njihova zasluga, zasluga širšega vodstva, vodij podružnic ter članov je, da je društvo tako uspešno in razvejano. Dobro delujejo podružnice, povezujejo se z drugimi društvi bolnikov, uveljavljajo v širši skupnosti, se vključujejo v mednarodne tokove. Društvo z osmimi posebnimi socialnimi programi pomaga članom, jim omogoča druženje, srečevanje in medsebojno izmenjavanje izkušenj. Izobraževalne dejavnosti društva, pri

Z možem in vnukoma v hribih.

čemer sodelujejo revmatologi in specialisti raznih strok, omogočajo revmatiku, da se dobro spozna z revmatskimi in drugimi spremljajočimi boleznimi ter z zdravljenjem. Pomaga jim torej blažiti fizične, psihične in socialne posledice njihove bolezni. K dejavnosti društva sodi tudi izobraževanje in usposabljanje otrok ter mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artritisom ter njihovih družin.

Kaj bi izpostavili kot trenutno največji izziv pri diagnosticiranju in zdravljenju bolnikov z revmatskimi boleznimi?

Eden od izzivov je premajhno število revmatologov, drugi dolge čakalne dobe za prvi pregled pri revmatologu. Revmatologi poudarjajo, da nepotrebne nujne napotitve ne koristijo bolnikom in ne smejo biti način za reševanje dolgih čakalnih dob. Pri tem lahko ogrozijo tiste, ki prednostno obravnavo res potrebujejo. V Sloveniji kljub pomanjkanju revmatologov in s tem daljšimi čakalnimi dobami revmatološkim bolnikom zagotavljajo sodobno obravnavo, ki je primerljiva z delom v najbolj priznanih svetovnih centrih. Zelo pomembno je, da družinski zdravniki napotnice primerno izpolnijo in opremijo z vsemi podatki, ki so potrebni, da napotene bolnike revmatologi ustrezno razvrstijo v čakalno knjigo glede na resnost in vrsto bolezni (triažiranje). Datumi pregledov in hitrost ukrepanja se na ta način smiselno prilagodijo posameznim bolnikom in boleznim.

Kako pomemben se vam zdi odnos/zaupanje med zdravnikom in bolnikom, ki se spopadajo z dolgoročnimi revmatskimi obolenji? Lahko delite kakšno izkušnjo, ki je potrdila to pomembnost?

Dober odnos in medsebojno zaupanje med zdravnikom in bolnikom, ki se spopada s kronično vnetno revmatsko boleznijo, je izjemno pomembno. Zdravnik pri obravnavi bolnika, ki je v hudi stiski, ker se sooča z diagnozo kronične bolezni, lahko s svojim empatičnim pristopom, znanjem in izkušnjami, seznanjanjem z boleznijo ter z učinkovitim zdravljenjem zelo pomiri bolnika. Vzbudi mu zaupanje in ga prepriča, da bodo uvedeni terapevt-

ski postopki ugodno vplivali na potek bolezni in zaustavili njeno napredovanje. Bolnika je treba seznaniti, da vnetne revmatske bolezni niso ozdravljive, jih je pa možno umiriti ali zmanjšati njihovo aktivnost in bolniku omogočiti dokaj normalno življenje. Spominjam se bolnika, ki je bil izredno prizadet ob diagnozi revmatoidnega artritisa. Takoj na začetku je bilo uvedeno ustrezno zdravljenje. Kar nekaj časa po uvedbi zdravljenja je enkrat na teden nenapovedano prihajal na kontrolne preglede, ki naj bi bili po njegovem mnenju nujni zaradi slabšanja bolezni. Vsakič sem ga sprejela in nisem odklanjala pregledov, ga za nekaj dni pomirila in mu dokazovala, da se stanje objektivno ne slabša. V veliko zadovoljstvo bolnika se je po določenem času bolezen vendarle umirila in končali so se tudi nenapovedani obiski.

S sestrama in očetom (Mojca Kos Golja je prva z desne).

Kako ste v svoji dolgoletni bogati praksi skrbeli za celosten pristop k zdravljenju, ki ni vključeval le zdravljenja simptomov, ampak tudi psihološko podporo bolnikom?

Kronična revmatska bolezen človeka ne prizadene samo fizično, temveč tudi psihično, zato kronični bolnik za uspešen nadzor bolezni potrebuje tudi psihično podporo, česar sem se zavedala pri delu z revmatskimi bolniki. Kronična bolezen predstavlja vir stalne čustvene obremenjenosti in seveda povzroča stres. Bolniki so se zelo različno čustveno odzivali. Skušala sem jih pomiriti z odkritim razgovorom, s seznanjanjem z boleznijo, z opisom možnosti zdravljenja. Proces prilagajanja se je navadno začel neposredno po postavljeni diagnozi, spoprijemanje z boleznijo je potekalo po fazah. Včasih je bil proces dolgotrajen in nujna stalna podpora zdravnika in družine. Dogajalo se je, da se je bolnik zatekel v zanikanje bolezni, ki je pomenil obrambni mehanizem. Nekateri bolniki so se zaradi hude stiske odzivali z depresivnostjo, drugi z jezo in tudi, čeprav redko, z agresivnostjo, ko je bilo potrebno poleg mirnega pogovora še dodatno posvetovanje in napotitev h kliničnemu psihologu ali psihiatru. Prerekanje z bolnikom ni bilo smiselno, za bolj učinkovit se je vedno izkazal potrpežljiv pogovor. Spominjam se bolnice z ankilozirajočim spondilitisom, ki je zaradi maligne bolezni izgubila hči. Vedela sem, da nobena beseda ne more potolažiti matere ob izgubi otroka. Sočustvovala sem z njo, si vzela čas in prisluhnila njeni nesrečni pripovedi. Čez nekaj časa, se mi je ob kontrolnem pregledu iskreno zahvalila in povedala, da sem ji bila v veliko uteho in ji je veliko pomenilo, ker je svojo izgubo delila z menoj.

Kateri nasvet bi dali bolnikom, ki se soočajo z diagnozo revmatske bolezni ali s sumom nanjo, glede njihovega odnosa z zdravnikom?

Bolniki, ki se soočajo z diagnozo revmatske bolezni se morajo zavedati, da je njihova bolezen kronična, zato bodo potrebovali stalen nadzor in zdravljenje. Revmatolog je tisti, ki postavi diagnozo revmatske bolezni in uvede ustrezno zdravljenje, ki ga nato nadaljuje osebni zdravnik, ki izvaja nadzor nad potekom bolezni in učinkom zdravljenja. Revmatolog pa prav tako z obdobnimi kontrolnimi pregledi spremlja bolnikovo stanje. Oba sta pri obravnavi in zdravljenju revmatskega bolnika nepogrešljiva in si morata pridobiti bolnikovo zaupanje. Izzivi so tudi na strani tistih, ki se soočajo z resnimi neopredeljenimi revmatskimi težavami, ki jih ne smejo zanemariti, zlasti kadar trajajo več tednov. Ne smejo odlašati s pregledom pri osebnem zdravniku, ki nato ustrezno ukrepa in odloča o nujnosti revmatološkega pregleda.

> »Bolnika je treba seznaniti, da vnetne revmatske bolezni niso ozdravljive, jih je pa možno umiriti ali zmanjšati njihovo aktivnost in bolniku omogočiti dokaj normalno življenje.«

Kako lahko bolniki z revmatskimi boleznimi sami prispevajo k boljšemu poteku svojega zdravljenja?

Bolniki lahko tudi sami odločilno vplivajo na učinkovitost zdravljenja, na lajšanje bolezenskih težav in umirjanje bolezni ter izboljšanje kakovosti življenja. Predvsem morajo redno jemati predpisana zdravila, ne smejo po svoje spreminjati odmerka zdravil, spreminjati režima zdravljenja ali celo opuščati zdravila. Zavedati se mora-

Kdo je Mojca Kos Golja zasebno ...

»Leta 1962 sem uspešno maturirala in sem se tudi s pomočjo očeta, ki je bil prav tako zdravnik, odločila za študij medicine, česar nisem nikoli obžalovala. Študij medicine, ki me je navduševal, je tedaj trajal pet let, končala sem ga v šestih letih. Leta 1971 sem bila sprejeta na Revmatološko kliniko, ki je bila del Interne klinike v Bolnici dr. Petra Držaja (danes Klinični oddelek za revmatologijo v sklopu Interne klinike UKC), kjer sem začela opravljati specializacijo iz interne medicine. Junija 1976 sem uspešno opravila specialistični izpit iz interne medicine. Do upokojitve leta 2008 sem delovala na področju interne medicine in revmatologije. Svoj poklic sem imela izredno rada, izpopolnjeval mi je življenje, me bogatil in mi poleg družine pomenil res največ. Imam tri otroke, dve hčeri in sina, družino bogatijo tudi dva zeta in snaha. Obe hčerki in sin so fakultetno izobraženi, starejša hči je magistra farmacije, druga dva sta inženirja kemijske tehnologije. Imam krasnih šest vnukov in dve vnukinji, eden je inženir kemije, drugi računalniški programer, ostali se še šolajo in izobražujejo na raznih stopnjah. V pokoju z možem Janezom zelo uživava, imava več časa za razne aktivnosti, kulturne dejavnosti, druženje s kolegi in prijatelji, poleti za križarjenje po Jadranu, letovanje na otoku Krku. Skrbiva za čimveč gibanja in zdravo prehrano, veliko bereva in razmišljava, spremljava novice, saj se zavedava, kako pomembna je v najinih letih dobra telesna in umska pripravljenost. Najbolj pa uživava v družinskih druženjih in srečanjih, skupnih preživljanjih počitniških dni v Bohinju, izletih in obiskovanju gora. Z možem sicer zadnja leta prakticirava bolj hojo po dolini. S ponosom spremljava odraščanje vnukov in vnukinj, ki imajo veliko različnih interesov, gojijo razne športe in se zelo veselijo ter radi udeležujejo vseh družinskih srečanj. Nepozabna so tudi druženja z mojo in moževo širšo družino, ki jih tudi že dolgo gojimo in vzdržujemo. Res nama ni dolgčas.«

jo, da je za vnetne revmatske bolezni značilno stalno, bolj ali manj izraženo vnetje, ki škodljivo vpliva na organe in organske sisteme, spreminja telesno sestavo, privede do izgubljanja mišične mase, ki jo nadomešča maščevje. Zato je zelo pomembno redno zdravljenje, prav tako je pomemben zdrav življenjski slog, ki lahko zaustavi te škodljive procese, a je na žalost v sedanjem tempu življenja nemalokrat zapostavljen. Predvsem je potrebna redna telesna dejavnost, ki zajema tako aerobno vadbo kot vaje za moč, gibljivost, koordinacijo in ravnotežje. Poleg tega je nujna zdrava prehrana, najbolj priporočljiv je mediteranski način prehrane, s katero je možno vzdrževati čim bolj normalno telesno težo. Upoštevati je treba tudi druge vidike zdravega življenjskega sloga: opustitev kajenja, omejeno uživanje alkohola, skrb za kakovostno spanje, obvladovanje stresa in preprečevanje poškodb.

Zelo pomembno za uspešno zdravljenje je tudi zgodnje odkrivanje bolezni. Zdaj smo ljudje ob pomanjkanju časa pogosto nagnjeni k temu, da prve znake bolezni pometemo pod preprogo, morda se sami diagnosticiramo na spletu ... kakšen bi bil vaš nasvet, kaj naj bo znak za alarm in kako ukrepati?

Bolniki se morajo zavedati, da je za uspešno zdravljenje pomembno zgodnje odkrivanje revmatske bolezni. Občasne sklepne in druge bolečine, ki nastanejo zaradi poškodb ali obrabe, npr. v starejšem obdobju, in niso vnetne narave, lahko uspešno obravnava osebni zdravnik. Kdaj pa je treba resno jemati revmatske težave, ki zahtevajo pregled pri osebnem zdravniku, ki nato ukrepa sam ali po potrebi bolnika napoti k revmatologu z različno stopnjo nujnosti? Pregled je potreben pri sklepnih bolečinah, ki trajajo nekaj tednov, ki jih spremljajo otekline, pordela in toplejša koža sklepov, motnje gibljivosti, zvišana telesna temperatura, dolgotrajna jutranja okorelost. Pregled pri zdravniku zahtevajo tudi nekajtedenske bolečine v križu, ki se poslabšajo ponoči, bolnika zbujajo in se izboljšajo po gibanju. Prav tako je potreben pregled pri zdravniku, kadar so prisotni znaki za prizadetost notranjih organov, živcev, možganov, kože, sluznic, čutil, slabo počutje in hujšanje. V omenjenih primerih bolniki ne smejo zanemariti težav in se zanašati, da bodo sčasoma minile. Prav tako se ne smejo zanašati na podatke na spletnih straneh, ki so lahko zavajajoči in nestrokovni, na ta način se daljša čas, ki je včasih ključen za zgodnjo diagnozo in uspešno zdravljenje.

S stanovskimi prijateljicami, prijateljice zdravnice.

Katere so po vašem mnenju največje spremembe, ki ste jih opazili v revmatologiji skozi leta vaše kariere?

Od začetkov moje strokovne poti (op. a. od leta 1971) je revmatologija, zlasti v zadnjih desetletjih dosegla nesluten razvoj. Do druge polovice dvajsetega stoletja je bila revmatologija bolj ali manj izkustvena oziroma empirična veda. Nato se je začela bliskovito razvijati in je postajala vedno bolj znanstvena veda. Poglobilo se je razumevanje revmatskih bolezni, vnetnih in imunskih procesov, ko imunski sistem napade lastni organizem. Napredovalo je poznavanje imunogenetike. Povezali so genetsko nagnjenje za posamezne bolezni, rečemo jim tudi »predispozicija«, in zunanje dejavnike, ki lahko vplivajo na začetek bolezni kot so okužbe, stres. Izboljšala se je laboratorijska diagnostika in razvile so se nove slikovne preiskave. Razvile so se histološke in imunohistološke preiskave vzorcev tkiv in organov. Odkritja, ki so potekala od sredine 20. stoletja, so pri vnetnih revmatskih boleznih omogočila prevlado doktrine zdravljenja do cilja, torej do popolne umiritve bolezni ali remisije oziroma vsaj do izrazitega znižanja njihove aktivnosti.

Kateri so po vašem mnenju najbolj obetavni napredki ali nove metode zdravljenja v revmatologiji, ki bi jih bolniki morali poznati?

Na voljo je tudi vse več različnih zdravil, ki blažijo težave in simptome, še pomembnejša so tista, ki umirjajo škodljivo aktivnost imunskega sistema in vplivajo na potek bolezni. Z njimi je mogoče učinkovito zdraviti in preprečiti ali vsaj zmanjšati telesne okvare, ki jih lahko povzroči nezdravljena bolezen, česar se morajo zavedati tudi bolniki. Z vsemi možnostmi zgodnjega odkrivanja bolezni, z učinkovitimi sodobnimi zdravili, zdravim življenjskim stilom, redno telesno dejavnostjo, zdravo prehrano je življenje revmatikov danes povsem drugačno, bistveno boljše, bolj kakovostno in z manjšo stopnjo invalidnosti ali celo brez nje.

S kolegi s fakultete.

> Vedno večjo vlogo imajo zdravila, ki spreminjajo potek bolezni. Danes so nepogrešljiva pri številnih vnetnih in sistemskih vezivnotkivnih boleznih ter vaskulitisih. Morda največji preboj so prinesla biološka sintezna zdravila z natančno znanim tarčnim delovanjem.

Kako bi ocenili dostopnost do ustreznega zdravljenja za bolnike z revmatskimi boleznimi danes v Sloveniji?

V Sloveniji imamo na voljo vsa potrebna zdravila za zdravljenje vnetnih revmatskih bolezni. Vedno večjo vlogo imajo zdravila, ki spreminjajo potek bolezni. Danes so nepogrešljiva pri številnih vnetnih in sistemskih vezivnotkivnih boleznih ter vaskulitisih. Morda največji preboj so prinesla biološka sintezna zdravila z natančno znanim tarčnim delovanjem. Prva uspešna biološka zdravila pri revmatoidnem artritisu leta 1993 so bili zaviralci citokina tumorje nekrotizirajočega faktorja alfa (TNF-α). Zdaj je na voljo še več bioloških zdravil, ki zavirajo različne posrednike vnetja, aktivnost določenih krvnih celic, predvsem limfocitov T in B ter signalnih poti. Podobna biološka zdravila so zdravljenje pocenila in ga naredila še bolj dostopnega. Nazadnje smo dobili še tarčna sintezna zdravila, zaviralce JAK, ki so majhne molekule, ki vstopijo v notranjost imunskih celic in zaustavijo napredovanje bolezni.

Kako vidite trenutno stanje v slovenskem zdravstvu, posebej na področju revmatologije?

Stanje v slovenskem zdravstvu trenutno žal ni dobro. Potrebno bi bilo medsebojno sodelovanje in dogovarjanje ter načrtovanje boljšega delovanja zdravstvenega sistema med zdravniškimi organizacijami, z zdravniki na različnih nivojih ter Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Slednji zavod kot plačnik potrebuje korenite organizacijske in strokovne spremembe ter delitve finančnih sredstev. Potrebni so ustrezno nagrajevanje zdravstvenih delavcev, dogovori o delovanju javnega zdravstva, koncesionarjev in zasebnikov, o njihovih medsebojnih odnosih in načinih financiranja. Delovanje revmatologov na ljubljanskem Kliničnem oddelku za revmatologijo, kjer sem bila do upokojitve del ekipe, je odlično, na visokem

strokovnem nivoju. Primerjajo se lahko z najboljšimi svetovnimi centri, tako na področju diagnostike kot zdravljenja, saj so pri nas diagnostične možnosti za nekatere bolezni celo boljše kot v tujini. Kot že omenjeno, so na voljo tudi vsa zdravila potrebna za uspešno zdravljenje revmatskih bolnikov.

Katere so bile največje preizkušnje, s katerimi ste se kot zdravnica srečevali pri zagotavljanju primerne obravnave za vse bolnike? Imate morda kakšno konkretno zgodbo v spominu …

Med mojim dolgoletnim strokovnim delom je prihajalo do preizkušenj in tudi prizadetosti, povezanih z obravnavanjem in zdravljenjem revmatskih bolnikov. Dogajalo se je, da kljub zdravljenju, ki je bilo na voljo, predvsem pri vnetnih revmatskih boleznih in sistemskih vezivnotkivnih boleznih, ni bilo možno umiriti ali ustaviti napredovanja bolezni, kar se je končalo bodisi z invalidnostjo bodisi s smrtnim izidom. Prvi primer, ki me je zelo prizadel, je bila mlada bolnica s sistemsko sklerozo, kjer se je zaradi žilnih sprememb na spodnji okončini razvila nekroza in se ni bilo možno izogniti podkolenski amputaciji. Drugi primer je bila bolnica s sistemskim eritematoznim lupusom, ki je umrla zaradi hude prizadetosti ledvic, razvila se je namreč nerešljiva ledvična odpoved. Tretji primer, kjer sem doživljala hudo stisko, je bila mlada bolnica z revmatoidnim artritisom, kjer so se po imunomodulirajočem zdravilu pojavili znaki za prizadetost jeter, zlatenica, spremenjeni jetrni testi. Zdravilo je bilo takoj ukinjeno. Opravljena je bila jetrna punkcija, ki je pokazala spremembe jetrnega tkiva zaradi škodljivega učinka zdravila. Grozila je jetrna odpoved. Še vedno se dobro spominjam, koliko skrbi in neprespanih noči mi je povzročil omenjen zaplet, ki pa se je na srečo končal brez posledic. Pri bolnici so se namreč jetrni testi povsem normalizirali, izginila je tudi zlatenica, ni se uresničilo najhujše, kar sem sprejela z velikim olajšanjem.

> Zdravnik pri obravnavi bolnika, ki je v hudi stiski, ker se sooča z diagnozo kronične bolezni, lahko s svojim empatičnim pristopom, znanjem in izkušnjami, seznanjanjem z boleznijo ter z učinkovitim zdravljenjem zelo pomiri bolnika.

Kaj si želite za prihodnost revmatologije v Sloveniji in kakšna bi bila vaša sporočila za mlade revmatologe, ki prevzemajo štafeto?

Naj se revmatologija še naprej nemoteno razvija, revmatologi pa naj tako kot doslej sledijo strokovnim trendom in novostim, ki uvrščajo ljubljanski Klinični oddelek za revmatologijo med vrhunske ustanove. Omogoča tudi, da so revmatski bolniki deležni zgodnje diagnostike, odlične oskrbe in uspešnega zdravljenja. Mladi revmatologi naj bolnikom nudijo tudi čustveno in psihološko podporo. Kronični bolniki z vnetnimi revmatičnimi boleznimi zahtevajo veliko potrpežljivosti, empatije, požrtvovalnosti in razumevanja. Za razliko od starih časov, ko je predvsem o zdravljenju praviloma odločal le lečeči zdravnik, danes zdravnik in bolnik skupaj sprejemata odločitve o načinih in ciljih zdravljenja. Ob tem je bolnik tudi bolj motiviran in zavzet za zdravljenje, ki je praviloma doživljenjsko, terapije ne spreminja samovoljno in zlasti ne opušča zdravil. Nedvomno je tudi dokazano, da se revmatik lažje spoprijema z boleznijo, če pri vseh, tako diagnostičnih kot terapevtskih postopkih aktivno sodeluje, pri tem se krepi tudi njegovo zaupanje v zdravnika in drugo medicinsko osebje, ki sestavlja celotno zdravniško ekipo, ki skrbi za bolnika.

Juvenilni idiopatski artritis (JIA)

Biološka zdravila in neželeni učinki

Piše: **Asist. Nina Emeršič, dr. med.**

Kljub temu da lahko diagnoza juvenilnega idiopatskega artritisa (JIA) prestraši starše, lahko večina otrok s pravočasno diagnozo in pravilnim zdravljenjem vodi zdravo in aktivno življenje. Tudi JIA zelo uspešno zdravimo z biološkimi zdravili. Iz leta v leto uporaba in registracija bioloških zdravil naraščata, vedno bolj se uporabljajo tudi pri otrocih.

Juvenilni idiopatski artritis (JIA)

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) je najpogostejša oblika artritisa pri otrocih in mladostnikih. Gre za dolgotrajno vnetje sklepov, ki se pojavi pri otrocih, mlajših od 16 let (juvenilni), in za katerega ne poznamo natančnega vzroka – zato tudi izraz idiopatski. Artritis pomeni vnetje sklepov, za kar je značilna mehka oteklina (sinovitis, izliv) in še vsaj 2 od naslednjih značilnosti: omejena gibljivost, bolečina, toplejši sklep, pordelost sklepa.

Kljub temu da lahko diagnoza JIA prestraši starše, lahko večina otrok s pravočasno diagnozo in pravilnim zdravljenjem vodi zdravo in aktivno življenje.

> Biološka zdravila so varna zdravila, z redkimi neželenimi učinki. Prinesla so boljšo kakovost življenja številnim bolnikom.

Kaj povzroča JIA?

Točnega vzroka za nastanek JIA ne poznamo, vendar gre za avtoimunsko bolezen. To pomeni, da imunski sistem napade zdrava tkiva v telesu, v primeru JIA sklepe, kar povzroči vnetje sklepov. JIA ni nalezljiv. Na to, da se bolezen izrazi, lahko vplivajo genetska nagnjenost in dejavniki okolja (npr. okužbe, hormonsko neravnovesje, stres, poškodba,...).

Kako pogost je JIA?

Prizadene 4-400 na 100.000 otrok. V Sloveniji odkrijemo približno 1-2 nova bolnika na teden.

Kdo lahko zboli z JIA?

Zbolijo lahko otroci katerekoli starosti, najpogosteje med 1. in 6. letom. Pogosteje zbolijo deklice.

Kakšne so lahko posledica JIA?

JIA lahko povzroči dolgotrajne bolečine, otekanje, omejeno gibljivost sklepa in v nekaterih primerih tudi trajne poškodbe sklepov.

Vrste juvenilnega idiopatskega artritisa

JIA ni enotna bolezen, ampak obstaja več različnih podvrst, odvisno od števila prizadetih sklepov in drugih simptomov. Podvrste razvrstimo v trenutno še veljavno klasifikacijo JIA (ILAR), v pripravi je nova klasifikacija.

1. **Sistemska oblika JIA** (sJIA, Stillova bolezen): Predstavlja 10-20 % bolnikov z JIA. Redko se pojavlja pri odraslih, deklice in dečki so prizadeti pribl. enako pogosto. Za razliko od drugih podvrst, je sJIA avtoinflamatorna bolezen. Diagnostična merila za sJIA so artritis (ponavadi poliartikularen), povišana

telesna temperatura, ki se pojavlja v vrhovih in traja vsaj 14 dni in še vsaj eden od naštetih: rožnat kožni izpuščaj, povečane bezgavke, povečana jetra ali vranica, vnetje sluznice, ki obdaja pljuča ali srce (serozitis - perikarditis, plevritis).

2. **Oligoartikularna oblika JIA**: Predstavlja 50-60 % JIA in je najpogostejša. Zbolijo otroci večinoma pred 6. letom starosti, deklice pogosteje. Za to obliko je značilna prizadetost manj kot 5 sklepov v prvih 6. mesecih. Če je prizadet le en sklep, govorimo o monoartikularni obliki. Za razširjeno oligoartikularno obliko je značilno, da se po 6. mesecih od začetka bolezni vnetje razširi na 5/ več sklepov. Sistemski znaki so odsotni, prizadeti so predvsem večji sklepi (npr. koleno, gleženj), običajno enostransko. V krvi pogosto najdemo prisotnost ANA protiteles, kar pomeni večjo verjetnost za kronični iridociklitis (kron. anteriorni uveitis). To je vnetje oči, ki se navzven ne kaže. V prvem letu bolezni se priporočajo preventivni pregledi pri okulistu vsake tri mesece.

3. **Poliartikularna oblika JIA**: Pri poliartikularni obliki je prizadetih 5 ali več sklepov že v prvih 6. mesecih, sistemski znaki niso prisotni. RF (revmatoidni faktor) pozitivna podvrst je pri otrocih redka (manj kot 5 % JIA). Pogosteje so prizadete deklice, običajno se pojavi po 10. letu starosti. Najpogosteje so prizadeti mali sklepi rok in nog, obojestransko. Zanjo je značilen podoben potek kot pri RF+ RA odraslih. RF negativna podvrst prizadene 15-20% bolnikov z JIA, zbolijo lahko otroci vseh starosti, sam potek bolezni in prognoza sta različna.

4. **Artritis z entezitisom**: Artritis, povezan z entezitisom (ERA) predstavlja 1-7 % bolnikov z JIA. Potek bolezni je različen. Zanj je značilen oligoartritis (prizadeti so predvsem veliki sklepi spodnjih okončin) in entezitis (vnetje mest, kjer se kite priraščajo na kost; predvsem na peto), lahko pa sta prisotna artritis ali entezitis ter 2 od naštetih:

- prizadetost sakroiliakalnih sklepov ali vnetje lumbosakralnega predela,
- prisotnost HLA-B27 antigena,
- pričetek pri dečkih, starejših od 6 let,
- akutni anteriorni uveitis ali
- pozitivna družinska anamneza za ankilozantni spondilitis, ERA, sakroiliitis, kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB), reaktivni artritis ali akutni anteriorni uveitis pri starših ali sorojencih.

5. **Psoriatični artritis**: Predstavlja pribl. 2-15 % JIA. Zanj sta značilna artritis in luskavica (kožna bolezen, ki povzroča rdeče, luskaste izpuščaje) ali 2 od naštetih:

- luskavica pri starših ali sorojencih,
- daktilitis,
- punktatne spremembe na nohtih.

Psoriatični JIA lahko poteka zelo različno, tudi prognoza je zelo različna.

6. **Neopredeljena oblika artritisa**: Vanjo spadajo bolniki, katerih bolezen ne izpolnjuje meril za uvrstitev v katero od drugih podskupin ali pa so izpolnjena merila za uvrstitev v več kot 1 skupino.

Koliko časa običajno mine od začetka težav do diagnoze JIA?

Simptomi JIA se lahko pojavijo postopoma ali nenadoma, in se od otroka do otroka razlikujejo. Od pričetka težav do diagnoze JIA lahko tako mine kar nekaj časa, saj so pri otrocih bolečine v okončinah in sklepih pogoste. Za JIA je značilna jutranja okorelost ter izboljšanje okorelosti in zmanjšanje bolečin z aktivnostjo.

Diagnostika JIA

Diagnostika je lahko zahtevna, saj je potrebno izključiti številne druge vzroke bolečinam (poškodba, malignost, okužba,...). Poleg anamneze je najpomembnejši temeljit pregled bolnika s posebnim poudarkom na pregledu vseh sklepov. Krvne preiskave so lahko normalne. Pogosto se poslužujemo tudi slikovnih preiskav, kot so rentgensko slikanje, ultrazvok, magnetna resonanca.

Na rentgenski sliki prizadetega sklepa v začetku ni sprememb. Kasneje lahko vidimo stanjšan sklepni hrustanec, razjede, obsklepno osteoporozo ...

Zdravljenje

Bistvo zdravljenja je zaustavitev vnetnega procesa. Zdravljenje JIA je prilagojeno posamezniku, vendar pa običajno vključuje:

- **Zdravila**: Prvi izbor so **nesteroidna protivnetna zdravila** (NSAID), ki zavirajo simptome vnetja ter blažijo bolečino (npr. naproksen, ibuprofen). Ko je prizadeto manjše število sklepov, se lahko poslužujemo **sklepnih injekcij z aplikacijo dolgodelujočega steroida**. Ob hudem vnetju kot prehodno zdravilo uporabljamo kortikosteroide, ob čemer smo pozorni na morebitne neželene učinke. Če NSAID in/ali sklepne injekcije ne umirijo vnetja, so naslednja v vrsti za zdravljenje **imunomodulacijska zdravila** (npr. metotreksat, sulfasalazin), nato **biološka zdravila**, ki jih lahko v nekaterih primerih uvedemo že prej. V uporabi je vedno več zdravil.

- **Fizioterapija**: Redna vadba in fizioterapija so ključnega pomena za ohranjanje gibljivosti sklepov in preprečevanje okorelosti. Pomembno je, da otroci ostanejo aktivni, vendar prilagodijo aktivnosti, da ne bi preveč obremenili prizadetih sklepov.

- **Zdrav življenjski slog**: Uravnotežena prehrana in vzdrževanje zdrave telesne teže lahko zmanjšata pritisk na sklepe. Gibanje, ki ne obremenjuje sklepov, kot je plavanje ali kolesarjenje, je lahko še posebej koristno.

- **Psihološka podpora**: Življenje z JIA je lahko čustveno zahtevno tako za otroke kot za starše. Podpora svetovalcev ali terapevtov je pogosto v pomoč pri spopadanju z bolečino, omejitvami in občutkom drugačnosti.

> Številne študije so pokazale, da pri otrocih, zdravljenih z biološkimi zdravili, ni povečanega tveganja za maligne bolezni ali avtoimuna obolenja, razen kronične vnetne črevesne bolezni.

Kakšna je prognoza bolezni?

Prognoza bolezni se je v zadnjih desetletjih drastično izboljšala, kar je povezano predvsem z uporabo bioloških zdravil. Cilj zdravljenja je normalno fizično in psihosocialno delovanje otroka.

BIOLOŠKA ZDRAVILA

Kaj je biološko zdravilo?

Biološko zdravilo je zdravilo, ki kot učinkovino vsebuje biološko snov ali snov, pridobljeno s postopkom, ki vključuje biološke sisteme. Po kemijski zgradbi so biološka zdravila proteini. Možna je intravenozna in podkožna aplikacija.

Delitev bioloških zdravil

Biološka zdravila delimo na **„tradicionalna“ biološka zdravila** ter **sodobna biološka zdravila**.

„Tradicionalna“ biološka zdravila so pridobljena z izolacijo iz rastlin, živali ali človeške krvi ter s klasično biotehnologijo. To so naravni človeški in živalski hormoni, kri, zdravila iz krvi (intravenski imunoglobulini (IVIg)), sintezni proteini, antibiotiki, steroidi.

Sodobna biološka zdravila so pridobljena s pomočjo rekombinantne DNK, moderne celične biologije in kemijske sinteze. Imenujemo jih **rekombinantna biološka zdravila** (biotehnološka zdravila). Mednje štejemo npr. rekombinantne hormone (eritropoetin, insulin, rastni hormon), faktorje strjevanja krvi, rekombinantna monoklonska protitelesa, njihove dele in kombinacije.

Rekombinantna monoklonska protitelesa se po vnosu v telo vežejo na »škodljive« beljakovine (vnetne citokine). Imunski sistem jih prepozna kot tujek, jih razgradi in uniči. Na ta način se odstranijo beljakovine, ki povzročajo vnetje. So zelo specifična zdravila, usmerjena proti svoji tarči. Pomagajo zmanjšati vnetje in zavirajo avtoimunsko reakcijo, ki povzroča bolezen.

Uporaba bioloških zdravil

- revmatične bolezni (JIA, vaskulitis)
- uveitis
- avtoinflamatorne bolezni
- pomanjkljiv imunski odziv (nadomeščanje Ig, presaditev organov)
- presnovne bolezni (sladkorna bolezen)
- kožne bolezni (luskavica)

TRENUTNO NAJPOGOSTEJE UPORABLJENA BIOLOŠKA ZDRAVILA PRI JIA

Tarčna molekula/učinkovina				
Anti-TNFα	etanercept (Enbrel®, Erelzi®, Benepali®), s.c./1 t.	adalimumab (Humira®, Amgevita®, Hyrimoz ®, Imraldi ®, Idacio ®), s.c./2 t.	infliksimab (Remicade®, Remsima®, Inflectra®), i.v	golimumab (Simponi®), s.c.
Anti IL-1	anakinra (Kineret®), s.c.	IL-1β: kanakinumab (Ilaris®), s.c.		
Anti IL-6	tocilizumab (RoActemra®), s.c./i.v.			
Blokatorji aktivacije T-celic	abatacept (Orencia®), i.v.			
Inhibitorji delovanja B-celic	rituksimab (MabThera®, Blitzma ®), i.v.			

TNFα – tumor nekrotizirajoči faktor α, IL – interlevkin, s.c. – podkožno, i.v. – intravenozno.

- kronične vnetne črevesne bolezni (Crohnova b., ulcerozni kolitis)
- rakave bolezni
- alergijske bolezni (kronična urtikarija, atopijski dermatitis, alergijska astma)
- motnje v rasti
- živčno-mišične bolezni (multipla skleroza).

Biološka zdravila pri otrocih: Iz leta v leto uporaba in registracija bioloških zdravil naraščata, vedno bolj se uporabljajo tudi pri otrocih. Tudi JIA zelo uspešno zdravimo z biološkimi zdravili.

Neželeni učinki bioloških zdravil

Ves čas potekajo raziskave ter beleženje neželenih učinkov v sklopu mreže strokovnjakov iz mednarodnih centrov pediatrične revmatologije (PReS, PRINTO). V Tabeli 1 so navedeni najpogostejši neželeni učinki bioloških zdravil, ki se uporabljajo pri zdravljenju JIA.

V vseh opravljenih raziskavah so kot najpogostejši neželeni učinki navedene okužbe, kot so – tuberkuloza, bakterijske okužbe, hepatitis B, varicella zoster virus, glivične okužbe. Predstavljajo približno 30% vseh neželenih učinkov in kar 75-89% resnejših neželenih učinkov. Najpomembnejši faktorji za okužbo so uporaba kortikosteroidov, nižja starost, obolenja srca, težji potek JIA. Drugi najpogostejši neželeni učinki so gastrointestinalne motnje (11-20%).

Številne študije so pokazale, da pri otrocih, zdravljenih z biološkimi zdravili, ni povečanega tveganja za maligne bolezni ali avtoimuna obolenja, razen KVČB.

Bolnike, ki prejemajo biološka zdravila, redno spremljamo tako s kliničnim pregledom kot s pregledom krvi. Pri morebitnih hudih neželenih učinkih je lahko potrebna prilagoditev ali zamenjava terapije.

Zaključek

JIA je najpogostejša kronična vnetna revmatska bolezen pri otrocih, ki pogosto potrebuje zdravljenje z biološkimi zdravili. Biološka zdravila so varna zdravila, z redkimi neželenimi učinki. Prinesla so boljšo kakovost življenja številnim bolnikom. Za učinkovitost zdravljenja je pomembno sodelovanje vseh vpletenih (zdravstvenih delavcev, bolnika in staršev).

NAJPOGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI BIOLOŠKIH ZDRAVIL

POGOSTI

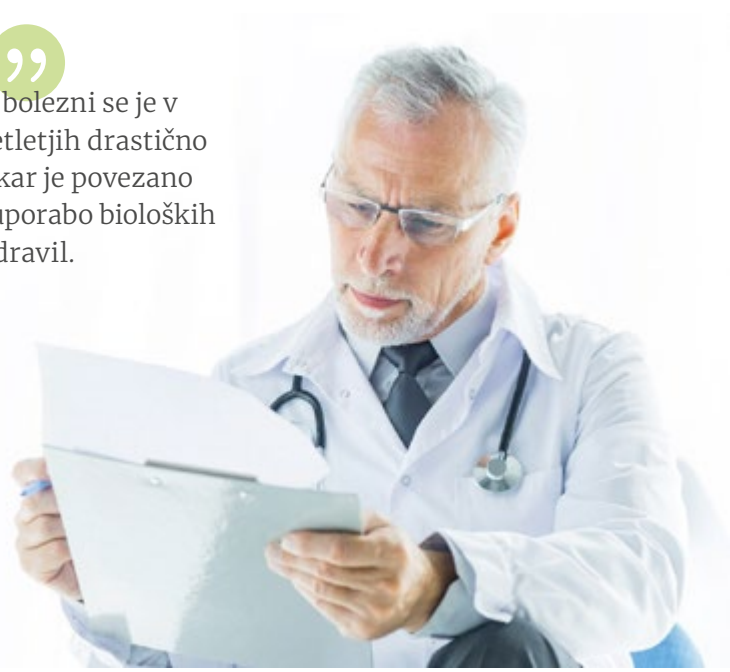
- **reakcije na mestu injiciranja zdravila (rdečina, bolečina, srbenje, oteklina); večinoma blage, pogosto izginejo, ko se zdravilo prejema dlje časa**
- **okužbe zgornjih dihal**
- **glavobol**
- **utrujenost**

RESNEJŠI

- **resne okužbe (tbc., bakterijske, virusne in glivične okužbe)**
- **preobčutljivostne reakcije (vključno z infuzijsko reakcijo): izpuščaji, srbenje, otekanje, anafilaksija. Običajno zaradi tvorbe protiteles.**
- **hematološke težave: znižane vrednosti krvnih celic (pancitopenija) – pogostejše okužbe, krvavitve**
- **pojav protiteles proti zdravilu**
- **težave z jetri (zvišanje jetrnih encimov)**
- **maligne bolezni (limfom, kožni rak)**
- **avtoimune bolezni (KVČB)**
- **prizadetost CŽS (MS)**

KVČB – kronična vnetna črevesna bolezen, CŽS – centralni živčni sistem, MS – multipla skleroza

> Prognoza bolezni se je v zadnjih desetletjih drastično izboljšala, kar je povezano predvsem z uporabo bioloških zdravil.



Literatura:

- https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina?urlid=201417&stevilka=539
- Woodrick RS, Ruderman EM. Safety of biologic therapy in rheumatoid arthritis. Nat Rev Rheumatol. 2011: 639-52.
- Swart J et al. Pharmacovigilance in juvenile idiopathic arthritis patients treated with biologic or synthetic drugs: combined data of more than 15,000 patients from Pharmachild and national registries. Arthritis Res Ther. 2018:285.
- Beukelman T et al. Rates of hospitalized bacterial infection associated with juvenile idiopathic arthritis and its treatment. Arthritis Rheum. 2012:2773-80
- Thiele F et al. Comparative risk of infections among real-world users of biologics for juvenile idiopathic arthritis: data from the German BIKER registry. Rheumatol Int. 202:751-762.
- Armaroli G et al. Long-term safety and effectiveness of etanercept in JIA: an 18-year experience from the BiKeR registry. Arthritis Res Ther. 2020: 258.

Revmatsko obarvan vikend z mladimi

Piše: **Maša Štuhec**, Foto: **Maja Dimnik**

V zadnjem avgustovskem vikendu smo se družili na vikend seminarju za družine z otroki z revmo, kjer smo skupaj preživeli čudovit čas, poln aktivnosti in sprostitve.

Paraplegik Željko Vertelj je vodil delavnico slikanja z usti.

Program je bil pester in je obsegal delavnice za starše s poučnimi vsebinami in novostmi. Potekale so tudi delavnice za otroke stare do 12 let in mladostnike med 12. in 18. letom, kjer smo se učili novih veščin, spoznavali in malo tudi »pretegnili« še ne zarjavele kosti.

»Hitro prijateljevanje«

Najprej smo se v delavnici »speed friendinga« (slovensko »hitrega prijateljstva«) preko štirih zabavnih vprašanj na novo ali ponovno spoznavali z novimi in s starimi prijatelji.

Sobotno jutro smo začeli z jutranjo telovadbo, čemur je sledil »team building« (slovensko krepitev vezi v skupini), kjer smo skozi različne izzive krepili sodelovanje in medsebojno zaupanje. Dopoldne smo sklenili z izdelanim grbom, ki je predstavljal vsakega posameznika.

Slikanje z usti

V nedeljo smo pa postali še umetniki, saj smo se preizkusili še v izjemno posebni izkušnji – slikanju z ustnicami, ki ga je vodil slikar paraplegik Željko Vertelj. Ta delavnica je pustila močan vtis in nas spodbudila k razmišljanju o ustvarjalnosti in vztrajnosti.

Obvezna sprostitev

Vmes smo se sproščali na soncu, se kopali in uživali v zadnjih poletnih dneh, preden se vrnemo v šolske klopi. Vikend je bil poln smeha, povezovanja in nepozabnih trenutkov, ki nam bodo še dolgo ostali v spominu.

V 2025 pa se srečamo v Termah 3000.

GRADBENIŠTVO PRESTOR d.o.o.

Cesta na Rupo 85, 4000 Kranj

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

Pravica do kritja stroškov zdravljenja v tujini

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

Rastoče čakalne dobe za številne zdravstvene posege povzročajo vse večjo stisko pri pacientih, zlasti pri tistih, katerih zdravstvena stanja zahtevajo hitro obravnavo. Bolniki pa kljub dolgim čakalnim seznamom niso popolnoma brez možnosti, saj lahko v določenih primerih zdravstvene storitve v okviru obveznega zdravstvenega zavarovanja poiščejo tudi v tujini.

V nadaljevanju pojasnjujemo, kdaj je to mogoče, ter obravnavamo druge primere, v katerih lahko oseba uveljavlja pravico do zdravljenja v tujini oziroma do povrnitve stroškov za zdravljenje v tujini.

Načrtovano zdravljenje v tujini

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) določa primere, v katerih lahko zavarovanci izkoristijo možnost zdravljenja v tujini, za katero se stroške krije v okviru obveznega zdravstvenega zavarovanja, in sicer če:

- so v Sloveniji izčrpane možnosti zdravljenja, s pregledom, preiskavo ali z zdravljenjem v tujini pa je utemeljeno pričakovati ozdravitev, izboljšanje ali preprečitev nadaljnjega slabšanja zdravstvenega stanja (44.a člen ZZVZZ);
- je zavarovancu pri vpisu v čakalni seznam določena čakalna doba, ki presega najdaljšo dopustno čakalno dobo ali razumen čas pri vseh izvajalcih, ki so del javne zdravstvene mreže v Sloveniji (44.b člen ZZVZZ);
- ima zavarovanec izdano napotnico zdravnika v Sloveniji in želi na zdravljenje v drugo državo članico EU (44.c člen ZZVZZ).

1. Izčrpane možnosti zdravljenja v Sloveniji

Za pridobitev pravice do zdravljenja v tujini (sem sodijo vse države sveta) zaradi izčrpanih možnosti zdravljenja v Sloveniji je potrebno izpolnjevati naslednja pogoja:

- v Sloveniji urejeno zdravstveno zavarovanje in
- odobritev Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) za načrtovano zdravljenje v tujini zaradi izčrpanih možnosti zdravljenja v Sloveniji (pred ali po opravljenem zdravljenju v tujini).

Vlogo za odobritev zdravljenja (pred odhodom) oziroma vlogo za povračilo stroškov zdravljenja (po opravljenem zdravljenju) v tujini se lahko odda na območni enoti ZZZS, preko pošte ali preko spletnega obrazca, ki ga je mogoče najti na spletni strani ZZZS, k njej pa je potrebno priložiti zdravstveno dokumentacijo o dosedanjem zdravljenju v Sloveniji, morebitno dokumentacijo o že opravljenem zdravljenju, pregledu ali preiskavi v tujini ter ostala dokazila.

ZZZS nato odloča o utemeljenosti zdravljenja v tujini. V kolikor je zdravljenje v tujini odobreno, ZZZS z odločbo odloči tudi o pravici do kritja oziroma povračila potnih stroškov, stroškov prehrane, nastanitve in spremstva. Kritje stroškov zdravljenja je določeno v višini dejanskih stroškov.

2. Preseganje najdaljše dopustne čakalne dobe pri izvajalcih v Sloveniji

Za pridobitev pravice do zdravljenja v tujini (države članice EU, Islandija, Lihtenštajn, Norveška, Švica) zaradi predolgih čakalnih dob v Sloveniji je potrebno izpolnjevati naslednje pogoje:

- v Sloveniji urejeno zdravstveno zavarovanje,
- vpis v čakalni vrsti pri izvajalcu v Sloveniji,
- določen termin pri izvajalcu v Sloveniji in
- odobritev ZZZS za zdravljenje v tujini iz razloga preseganja najdaljše dopustne čakalne dobe ali razumnega časa pri vseh izvajalcih v Sloveniji (pred ali po opravljenem zdravljenju).

Tako kot v prejšnjem primeru, je za uveljavljanje pravice potrebno podati ustrezno vlogo na ZZZS ter priložiti zahtevana dokazila.

V postopku odločanja o utemeljenosti zdravljenja v tujini, ZZZS ugotavlja, ali je najdaljša dopustna čakalna doba za določeno storitev (doba, v kateri mora biti opravljena neka zdravstvena storitev, da se z vidika objektivne medicinske presoje zdravstvenih potreb pacienta ne poslabša njegovo zdravstveno stanje ali kakovost življenja) presežena in v Sloveniji ni drugega izvajalca, kjer ne bi bila presežena. V kolikor ZZZS ugotovi, da je temu res tako, zavarovani osebi odobri zdravljenje v državi članici EU, Evropskega gospodarskega prostora ali Švici.

Če ZZZS ugotovi, da najdaljša dopustna čakalna doba ni presežena in je v Sloveniji vsaj en izvajalec, ki lahko opravi zdravljenje v okviru najdaljše dopustne čakalne dobe, pa preveri še, ali čakalna doba presega razumen čas (torej čas, ki ne presega obdobja, sprejemljivega z vidika objektivne medicinske presoje kliničnih potreb pacienta glede na njegovo zdravstveno stanje, anamnezo, verjeten razvoj bolezni, stopnje bolečin ali naravo prizadetosti v trenutku uveljavljanja pravice). Ta postopek vključuje tudi pridobivanje mnenja pristojne klinike ali inštituta. Po pridobitvi mnenja ZZZS odloči o utemeljenosti zdravljenja v tujini.

Če ZZZS odobri zdravljenje v tujini, z odločbo odloči tudi o pravici do povračila potnih stroškov, stroškov prehrane, nastanitve in spremstva. Stroški zdravljenja se krijejo v višini, ki ustreza ceni te storitve v javni zdravstveni mreži v državi, kjer je bilo zdravljenje izvedeno.

3. Zdravljenje v tujini na podlagi izdane napotnice zdravnika v Sloveniji

Za pridobitev pravice do zdravljenja v tujini (države članice EU) na podlagi izdane napotnice zdravnika v Sloveniji je potrebno izpolnjevati naslednje pogoje:

- v Sloveniji urejeno zdravstveno zavarovanje,
- izdana napotnica zdravnika v Sloveniji pred odhodom na zdravljenje v tujino (ta mora biti tudi veljavna),
- v tujini opravljene zdravstvene storitve, ki so pravica iz obveznega zavarovanja v Sloveniji,
- predhodna odobritev ZZZS, če se v tujini uveljavlja zdravstvene storitve, ki zahtevajo nočitev v bolnišnici,
- predhodna odobritev ZZZS, če se v tujini opravlja zdravstvene storitve, ki zahtevajo uporabo visoko specializirane in drage medicinske infrastrukture ali medicinske opreme.

Tudi v tem primeru se postopek začne z vložitvijo ustrezne vloge na ZZZS, ki se ji priloži ustrezna dokazila. Pri odločanju o odobritvi zdravljenja v tujini ZZZS ugotavlja, ali je najdaljša dopustna čakalna doba za določeno storitev presežena pri vseh izvajalcih, ki so del javne zdravstvene mreže v Sloveniji.

Najdaljša dopustna čakalna doba za posamezno zdravstveno storitev je določena glede na stopnjo nujnosti, ki jo ocenjuje zdravnik, ki izda napotnico, pri čemer se upošteva razumen čas čakanja. Čakalne dobe za posamezne vrste zdravstvene storitve glede na stopnjo nujnosti storitve pa podrobneje urejata Zakon o pacientovih pravicah in Pravilnik o naročanju in upravljanju čakalnih seznamov ter najdaljših dopustnih čakalnih dobah.

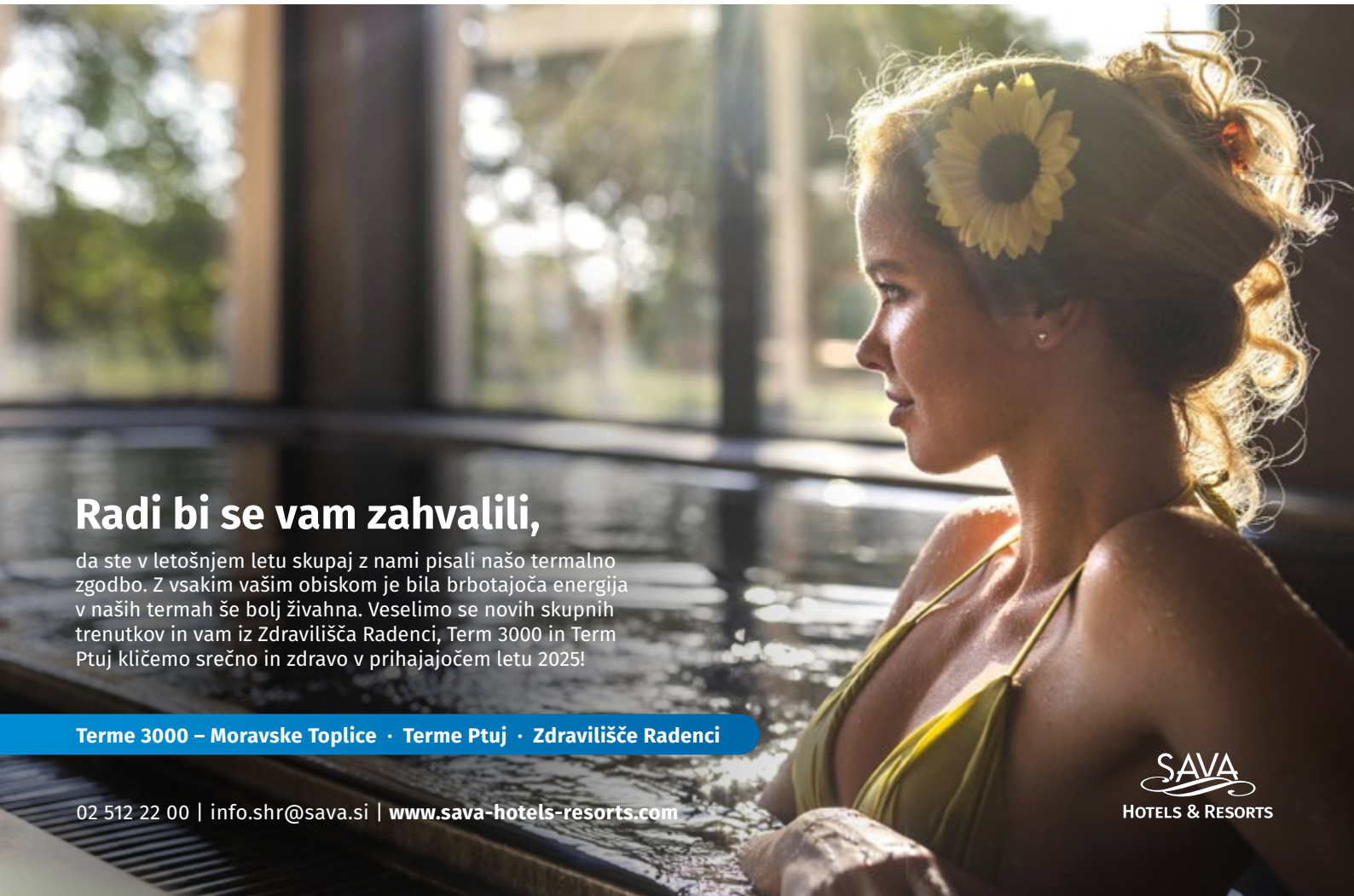
Zavarovanec ima na tej podlagi pravico, da se sam odloči, v kateri državi članici EU in pri katerem izvajalcu zdravstvenih storitev bo uveljavljal zdravstveno varstvo ob izpolnjenem pogoju, da gre za zdravstvene storitve, ki so pravica iz obveznega zavarovanja v Sloveniji. Na podlagi v Sloveniji izdane napotnice ali recepta lahko zavarovana oseba poišče zdravstveno storitev tako pri javnem kot zasebnem izvajalcu zdravstvenih storitev, pri čemer pa stroške čezmejnega zdravljenja najprej krije sama, nato pa v Sloveniji zahteva povračilo stroškov. Stroški se povrnejo v višini povprečne cene teh storitev v Sloveniji, vendar ne več kot znašajo dejanski stroški.

V tem primeru zavarovanec ni upravičen do kritja potnih stroškov, stroškov prehrane, nastanitve in spremstva.

Nenačrtovano zdravljenje v tujini

Osebe z obveznim zdravstvenim zavarovanjem v Sloveniji imajo med začasnim bivanjem v tujini pravico do kritja določenih zdravstvenih storitev tudi v primeru nenačrtovanega zdravljenja. To pravico je mogoče uveljavljati z (brezplačno) Evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja, in sicer v državah članicah Evropske unije, državah Evropskega gospodarskega prostora, Švici, Združenem kraljestvu in v državah, s katerimi ima Slovenija sklenjen ustrezen meddržavni sporazum (Avstralija, Bosna in Hercegovina, Črna gora, Severna Makedonija in Srbija). Za vse ostale države, v katerih evropska kartica ne velja, moramo stroške zdravstvenih storitev kriti sami, ob vrnitvi v Slovenijo pa jih lahko ZZZS v upravičenih primerih povrne na podlagi predložene dokumentacije, in sicer v višini povprečne cene teh storitev v Sloveniji.

Pred odhodom v tujino je tako pomembno, da pravočasno naročimo evropsko kartico. V primeru, da gre za nujno potovanje in bi bilo potrebno nemudoma pridobiti evropsko kartico, pa lahko na območni enoti ZZZS ali po spletu zaprosite za certifikat, ki začasno nadomešča evropsko kartico. Pri tem je pomembno poudariti, da evropska kartica **ni namenjena** načrtovanem zdravljenju v tujini, torej kadar je namen bivanja v tujini zdravljenje. Več o naročilu evropske kartice in certifikata je mogoče prebrati na spletni strani ZZZS, kjer je na voljo tudi enostavni spletni obrazec za naročilo kartice.

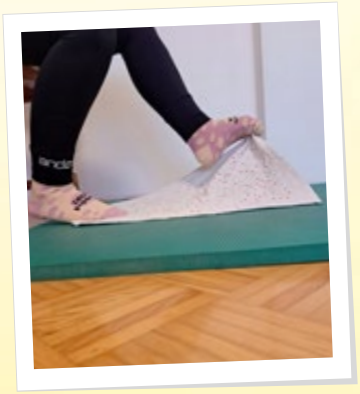


Fizioterapevtski kotiček

Vaje za stopala

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

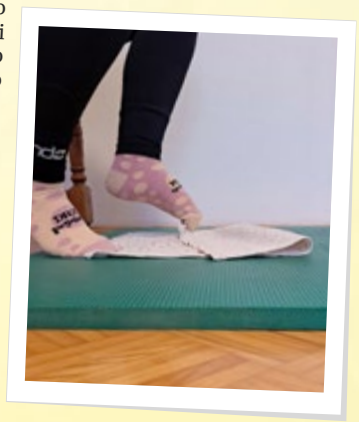
Bolečine v stopalih so pogosta težava, ki so lahko posledica različnih dejavnikov, kot so poškodbe, nepravilna obutev, prekomerne aktivnosti, razna kronična stanja (plantarni fasciitis). Redna vadba povečuje gibljivost, krepi mišice, poveča cirkulacijo.



Brisačko poizkusimo večkrat prepogniti oziroma zložiti. Vajo ponovimo še z desno nogo.

VAJA 1

S prsti leve noge primemo rob brisačke in jo prepognemo.



VAJA 2

Na desni nogi dvignemo peto od podlage, medtem ko na levi nogi dvignemo prste od podlage. Vajo izmenično ponovimo 10 krat.

Prste iztegnemo od podlage, nato jih sprostimo. Vajo ponovimo 10 krat.

VAJA 3

Prste na nogah počasi po podlagi pokrčimo. Nato jih sprostimo.

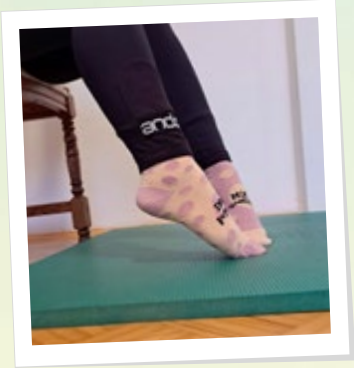
Nato dvignemo prste od podlage (prsti se naj dotikajo). Vajo ponovimo 10 krat.

VAJA 4

Stopali sklenemo skupaj, tako da se peti in prsti dotikajo. Nato dvignemo peti od podlage in sprostimo.

VAJA 5

Stopala imamo drugo ob drugem. Dvignemo obe peti od podlage.



Nato peti zavrtimo navzven oz. narazen (prsti so še skupaj) in spustimo peti na podlago.

Nato dvignemo prste od podlage.

Oprti na petah stopala zavrtimo navzven oz. narazen, ter stopalo sprostimo na podlago.

Nato ponovno dvignemo peti od podlage in se zavrtimo navzven. Tako vajo večkrat ponovimo.

VAJA 6

S tenis žogico si zmasiramo podplat. Izvajamo manjše krožne gibe od pete proti prstom na nogi. Vajo ponovimo še z drugo nogo.

VAJA 7

Za konec raztegnemo mišice. Desno nogo iztegnemo in se opremo na peto. Stopalo in prste povlečemo navzgor proti sebi. V razteznem položaju zadržimo do 30 sekund. Vajo ponovimo še z levo nogo.

Ob svetovnem dnevu

Živeti polno življenje z revmo

Povzela: **Barbara Škrinjar**

Sporočilo Društva revmatikov Slovenije ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni, ki ga obeležujemo 12. oktobra: »V Sloveniji imamo vse možnosti za dobro obvladovanje revmatskih bolezni. A pri tem je izjemnega pomena aktivna vloga bolnikov.«

»Revmatikova pot ni lahka, a z vztrajnostjo in odločnostjo lahko kljub vsem izzivom te bolezni zaživi človeka dostojno in polno življenje. V Sloveniji imamo namreč vse možnosti za dobro obvladovanje bolezni: dostopna so nam vsa sodobna zdravila za obvladovanje vnetnih revmatskih bolezni ter podpora zdravstvenih timov. V Društvu revmatikov Slovenije glasno poudarjamo pomen zdravega življenjskega sloga za revmatike in bolnike podpiramo z različnimi storitvami v okviru posebnih socialnih programov, kot so brezplačne strokovno vodene vadbe, strokovno zasnovani video vadbeni programi, izobraževanja, pomoč in svetovanje revmatikom, informativni materiali,« je ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni poudarila **Petra Zajc**, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije.

V Društvu revmatikov Slovenije vedno zelo spodbujajo bolnike, da morajo sami prevzeti svoj del odgovornosti za lastno zdravje, saj je sodelovanje in zavzetost bolnika eden od ključnih dejavnikov za uspešno zdravljenje. Prostora za izboljšave v obvladovanju revmatskih bolezni je namreč še veliko, tudi pri delovanju zdravstvenega sistema, novih terapijah in zgodnjem prepoznavanju bolezni, saj zgodnje zdravljenje prepreči ali upočasni nastanek nepovratnih sprememb na sklepih in hrbtenici.

Razširjenost raste

Revmatske in mišično-skeletne bolezni. so resen zdravstveni izziv, ki prizadenejo več kot 120 milijonov Evropejcev vseh starosti in ki vplivajo na kakovost življenja tudi mnogih Slovencev. Predstavljajo poglavitni vzrok za nastanek začasne ali trajne delovne nezmožnosti med delovno aktivno populacijo. Po podatkih stroke vnetne revmatske bolezni prizadenejo med 40.000 in 60.000 ljudi v naši državi, skupaj z nevnetnimi oblikami pa je delež bolnikov celo višji. So med najbolj razširjenimi in obremenjujočimi nenalezljivimi boleznimi v Evropi. Poleg tega se zaradi staranja prebivalstva in sodobnega načina življenja število primerov stalno povečuje. Kljub tem izzivom imajo bolniki z revmo v Sloveniji na voljo številne vire za podporo in obvladovanje bolezni, vendar pa morajo tudi sami prevzeti aktivno vlogo pri svojem zdravljenju.

Možnosti za obvladovanje bolezni

V Sloveniji so bolnikom na voljo sodobna zdravila, zdravstvene storitve in programi, ki pomagajo pri obvladovanju simptomov. Dostop do strokovne zdravstvene oskrbe, ki vključuje revmatologe in rehabilitacijske zdravstvene delavce, omogoča uspešno zdravljenje in preprečevanje napredovanja bolezni. Društvo revmatikov Slovenije pa že več kot 40 let podpira bolnike z informativnimi materiali, brezplačnimi vadbami in svetovanjem, kar prispeva k celostni obravnavi bolnika.

Kot poudarja Petra Zajc, strokovna sodelavka društva, je izjemno pomembno, da bolniki aktivno sodelujejo pri svojem zdravljenju. To pomeni upoštevanje zdravniških priporočil, redno izvajanje vaj ter prilagajanje življenjskega sloga z namenom zmanjšanja stresa in utrujenosti.

Kako se spopasti s kronično bolečino in utrujenostjo?

Eden največjih izzivov, s katerimi se revmatiki soočajo, je kronična bolečina in stalna utrujenost. Društvo revmatikov Slovenije spodbuja bolnike k vključitvi v

120 milijonov
Evropejcev vseh starosti prizadenejo revmatske bolezni.

spletne seminarje in programe, ki obravnavajo te težave in ponujajo praktične nasvete za spopadanje z njimi. Tako seminarji kot video vadbeni programi, ki jih vodijo strokovnjaki, pomagajo bolnikom pri ohranjanju gibljivosti in lajšanju simptomov.

Za obvladovanje bolečine je ključna kombinacija zdravljenja, prilagojene fizične aktivnosti in psihološke podpore. **Helena Jamnik, dr. med., specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine iz Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča**, poudarja, da lahko redna vadba in uporaba tehnik sproščanja bistveno izboljšata bolnikovo počutje.

Zdrav življenjski slog kot temelj

Društvo revmatikov Slovenije nenehno informira tudi o pomenu zdravega življenjskega sloga. To vključuje uravnoteženo prehrano, ki zmanjšuje vnetja, redno fizično aktivnost, ki krepi mišice in ohranja gibljivost sklepov, ter obvladovanje stresa. Bolniki z revmo se morajo zavedati, da so sami odgovorni za svojo pot, saj celostna skrb za zdravje močno vpliva na dolgoročne rezultate zdravljenja.

Sodelovanje med bolniki in zdravstvenimi delavci

Ključ za celosten pristop pri obvladovanju bolezni je sodelovanje med bolniki, zdravstvenimi delavci in pomoč podporne skupnosti, kot je Društvo revmatikov Slovenije. Poleg osebne skrbi za zdravje so potrebne tudi izboljšave v zdravstvenem sistemu, zlasti na področju zgodnje diagnostike in dostopa do novih terapij. Društvo je zato aktivno pri zagovarjanju ukrepov za boljšo zdravstveno oskrbo in pri širjenju zavesti o bolezni.

40.000 do 60.000 Slovencev trpi za vnetnimi revmatskimi boleznimi.

Poziv novoizvoljenim evropskim poslancem

Društvo tudi sodeluje v kampanji "Manifest EULAR 2024 -2029" in poziva evropske poslance k razvoju strategij za obravnavo bremena revmatskih in mišično-skeletnih bolezni. To vključuje ukrepe za boljše preprečevanje, zgodnjo diagnozo in inovacije v zdravljenju. »Organizacije bolnikov, ki združujemo bolnike z revmatskimi in mišično-skeletnimi boleznimi (EULAR PARE), bomo na vse novoizvoljene poslance Evropskega parlamenta naslovile pismo s prošnjo za njihovo podporo številnim ukrepom, vključno z razvojem celovite strategije Evropske unije za obravnavo vse večjega zdravstvenega, socialnega in gospodarskega bremena revmatskih in mišično-skeletnih bolezni,« napovedujejo v društvu.

Nikoli se ne predajmo!

Naj bo to sporočilo upanja za vse bolnike z revmatskimi boleznimi - da s podporo, vztrajnostjo in aktivno skrbjo za zdravje lahko živijo polno in dostojno življenje: Petra Zajc je ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni poudarila pomembnost vztrajnosti: »Modra misel pravi: dobre stvari pridejo naproti tistim, ki zaupajo; boljše stvari tistim, ki so potrpežljivi; najboljše pa tistim, ki nikoli ne odnehajo in se nikoli ne predajo.«

Društvo revmatikov Slovenije je 12. oktobra na Prešernovem trgu v Ljubljani postavilo ozaveščevalno stojnico ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni. Obiskovalcem so predstavili, kako revmatike podpirajo pri spopadanju z diagnozo vnetne revmatske bolezni.

Kratek vodič skozi življenje z vnetno revmatsko boleznijo

Vnetne revmatske bolezni so kronične in zahtevajo vseživljenjsko zdravljenje ter aktivno sodelovanje bolnika in zdravnika. Podpora, redna vadba, skrb za psihološko zdravje in zdrav življenjski slog so ključni za kakovostno življenje kljub bolezni. Društva, kot je Društvo revmatikov Slovenije, so pomembna opora bolnikom, saj nudijo informacije, strokovno podporo in spodbujajo medsebojno povezovanje.

Kaj so vnetne revmatske bolezni?

To so bolezni, ki prizadenejo gibalni sistem, kite, vezi, kosti, mišice, včasih pa tudi druge organe in tkiva. Te bolezni nastanejo zaradi pretiranega imunskega odziva telesa, ki napade lastna tkiva in povzroči vnetje. Med vnetne revmatske bolezni spadajo revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis in psoriatični artritis. Lahko prizadenejo ljudi vseh starosti, tudi otroke, kot pri juvenilnem idiopatskem artritisu.

Kakšni so simptomi in vplivi vnetnih revmatskih bolezni?

Ti vključujejo bolečine, sklepne otekline, jutranjo okorelost in zmanjšano gibljivost. Simptomi se razlikujejo glede na vrsto bolezni, pogosto pa zajemajo prizadetost kože, oči, ledvic in drugih organov. Bolezni, ki niso ustrezno zdravljene, lahko povzročijo hude okvare in invalidnost. Poleg fizičnih težav se revmatiki soočajo tudi s psihološkim stresom, anksioznostjo in depresijo, ki se pri njih pojavljajo pogosteje kot v splošni populaciji. Kakovost življenja in pričakovana življenjska doba sta lahko zaradi bolezni zmanjšani.

Vzroki za vnetne revmatske bolezni?

So delno genetski in delno okoljski. Genetska dovzetnost, spolni hormoni, okužbe, UV sevanje, kajenje in stres so nekateri dejavniki, ki povečujejo tveganje za nastanek bolezni. Vzroki za razvoj teh bolezni še niso popolnoma pojasnjeni.

Zdravljenje

Vključuje zdravila in nefarmakološke ukrepe, kot so fizioterapija, uporaba pripomočkov za gibanje, redna telesna vadba in zdrav življenjski slog. Zdravila, kot so nesteroidni antirevmatiki, glukokortikoidi, konvencionalna sintezna zdravila, biološka zdravila in male molekule, so ključna za zaustavitev vnetja. Zgodnje zdravljenje je pomembno, saj lahko prepreči dolgoročne poškodbe sklepov in organov. Bolniki morajo slediti predpisani terapiji in redno obiskovati kontrolne preglede.

Pomen sodelovanja bolnika in zdravnika

Je ključen za uspeh zdravljenja. Skupno določanje ciljev zdravljenja pomaga doseči obvladovanje simptomov in preprečevanje poškodb sklepov. Pomembno je, da bolniki zdravniku sporočijo svoja pričakovanja in pomisleke, kar omogoča prilagoditev zdravljenja in vključitev potrebnih ukrepov za izboljšanje počutja.

Zdrav življenjski slog

Vključuje opustitev kajenja, zdravo prehrano z zadostnim vnosom beljakovin in redno telesno aktivnost, ki pomaga pri ohranjanju mišične mase. Vadba za moč je še posebej pomembna, saj preprečuje izgubo mišične mase in sarkopenijo, ki se pri revmatikih pojavlja hitreje. Aerobna vadba, kot so hoja, plavanje in kolesarjenje, prispeva k izboljšanju srčno-žilnega sistema, vendar vadba za moč ostaja ključna za ohranjanje mišične mase.

Podpora in psihosocialni vidiki

So pomembni za bolnike. Redna telesna aktivnost, druženje in podporne skupine prispevajo k boljšemu obvladovanju bolezni. Društva, kot je Društvo revmatikov Slovenije, nudijo informacije, organizirajo strokovne dogodke, brezplačne vadbe in psihološko podporo.

Izogibanje dejavnikom tveganja, kot so kajenje in prekomerno uživanje alkohola, zmanjšuje tveganje za poslabšanje bolezni. Zdrava prehrana, zlasti mediteranska, z dovolj beljakovin pomaga ohranjati mišično maso. Uporaba prehranskih dopolnil mora biti previdna in usklajena z zdravnikom, saj nobeno dopolnilo ne nadomesti predpisane terapije.

Ovire in izzivi pri vsakodnevnih aktivnostih, kot so oblačenje, obuvanje, osebna nega in gospodinjska opravila, so pogoste. Bolezen lahko povzroči začasno ali trajno delovno nezmožnost, kar vodi v potrebo po pomoči. Zaradi motenj spanja, bolečin in drugih simptomov je kakovost življenja pogosto zmanjšana. Bolniki se bojijo napredovanja bolezni in izgube samostojnosti, medtem ko si prizadevajo za življenje brez bolečin in ohranjanje mobilnosti.

Zmanjševanje tveganj za sočasne bolezni, kot so srčno-žilne bolezni, sladkorna bolezen in osteoporoza, je bistveno. Redna telesna aktivnost in vzdrževanje primerne telesne teže pomagata zmanjšati tveganje za te bolezni. Pomembno je, da bolniki upoštevajo vsa priporočila za zdravljenje in spremljanje bolezni ter vzdržujejo aktiven življenjski slog.

Zbor pohodnikov

Nacionalni pohod po Goričkem

Piše: **Ivan Recek**

3. nacionalni pohod Društva revmatikov Slovenije je 22. septembra potekal v organizaciji podružnice Murska Sobota in Planinskega društva Goričko Tromeja.

Neverjetno lepo septembrsko jutro je privabilo številne pohodnike Društva revmatikov Slovenije in Planinskega društva Goričko Tromeja na zbirno mesto k Planinski koči Rak na Gornjih Slavečih. Bili smo zelo veseli vsakega udeleženca. Pripravili smo obilo dobrot in okrepčilnih pijač za lažjo premagovanje poti, poleg tega pa je še vsak pohodnik prejel plastenko vode za na pot.

Eni na pohod, drugi na oglede

Napočil je čas, ko sta glavno vlogo prevzela Herman in Daniel, vodnika planinskega društva. Veliko število pohodnikov se je odločilo za kar 10 kilometrsko pot. To je bilo res spodbudno in pohvale vredno.

Četica koraka.

Vsi ostali pa smo si šli ogledat evangeličansko cerkev na Gornjih Slavečih, njeno obnovljeno notranjost z novimi orglami. Te so ob našem odhodu zaigrale in pričarale posebno vzdušje.

V tem času so najbolj vztrajni pohodniki že prisopihali v Kuzmo na prvo postojanko, kjer so se okrepčali za nadaljnjih šest kilometrov poti. Nekateri pa smo se odpravili na ogled Ciline iže na Gornjih Slavečih. Vaščanka Ivanka nam je pričarala življenje v cimprani, z blatom ometani in slamo kriti Bežanovi domačiji iz leta 1870. Zelo težko si predstavljamo življenje v takšni hiški v današnjem času.

Vse do Tromeje

Druga postojanka za pohodnike je bila na mejnem prehodu Matjaševci z Avstrijo, kjer si je vsak pohodnik prislužil počitek, prigrizek in osvežitev. Od te točke naprej je pohodnike čakala še tri kilometre dolga pot do tromeje. Sonce je že veselo pripekalo, a ker se je pot vila pod krošnjami dreves, je to pripomoglo k premagovanju utrujenosti. Pa tudi različne debate, spletanje novih vezi, opazovanje in spoznavanje okolice so popestrile pot.

Vsak po svojih zmožnostih je prisopihal na vrh tromeje, kjer se stikajo tri države: Slovenija, Avstrija in Madžarska. Člani planinskega društva so za nas pripravili malico in pijačo.

Kulturni program za konec

Sledil je kulturni program ob 100-letnici določitve državne meje med Avstrijo, Madžarsko in Slovenijo, počastili smo tudi 35-letnico padca Železne zavese, obeležili 50-letnico gozdnih učnih poti in 20-letnico evropske Zelene vezi. Med slavnostnimi govorniki je spregovoril predsednik Društva revmatikov Slovenije Franc Špegel, s poezijo v prekmurščini je naša članica Vesna Jakiša še obogatila dogodek.

V Matjaševcih, mejni prehod z Avstrijo

Po Gorički pokrajini.

Ciljna točka, Tromeja

Zahvala

Vesela družba, nasmejani obrazi, stisk roke, zahvale in pohvale so najdragocenejše vrednote, ki dajejo novih moči in spodbude organizatorjem. Res hvala vsem, ki ste bili soustvarjalci tega dogodka z vašo prisotnostjo, vašimi darovi, predvsem pa s sočutjem do sočloveka. Velika zahvala gre Planinskemu društvu Goričko Tromeja in vodji Jasmini Šinko za vsa načrtovanja ter usklajevanja dogodka.

Vaša zgodba

> Skrivnostne in slikovite kotičke ter lepe trenutke in zanimiva doživetja iztrgam pozabi. Motive torej iščem v naravi in v ljudeh, v bližnji in daljni okolici.

Fotoaparat, moj zvesti spremljevalec

Piše: **Helena Murgelj**

Fotografiranje je moj največji hobi, s katerim se ukvarjam skoraj že tri desetletja. Fotoaparat je stalni spremljevalec na vseh mojih poteh.

V fotografski objektiv sem ujela, kar sem doživela, videla in spoznala tako pri svojem razgibanem pedagoškem delu kot z družino na sprehodih v naravo, na izletih in potovanjih v tuje kraje. Skrivnostne in slikovite kotičke ter lepe trenutke in zanimiva doživetja iztrgam pozabi. Motive torej iščem v naravi in v ljudeh, v bližnji in daljni okolici.

Začelo se je s pisanjem prispevkov za časopise, revije in glasila. Sestavke so dopolnjevale tudi fotografije, in tako se je začela moja fotografska pot. Fotoaparat je bil darilo moža Lojzeta ob okrogli rojstnodnevni obletnici. Imam ga vedno s seboj. Mnogi vaščani in bližnji znanci me večkrat poprosijo za fotografiranje družinskih dogodkov, kot so krsti, birme, zlate poroke.

Številne razstave fotografij

Moja velika in dolgoletna želja je bila samostojna razstava fotografij in ta se mi je kar nekajkrat uresničila. Svojo prvo fotografsko razstavo z naslovom Popotovanje s fotoaparatom sem pripravila že daljnega 2006 v Osnovni šoli Šmihel, kjer sem bila vsa leta zaposlena kot razredna učiteljica. Nato je sledila razstava fotografij z naslovom Moj kraj Otočec, pa razstava Gasilci in naš kraj, razstava Krka – zelena, moja

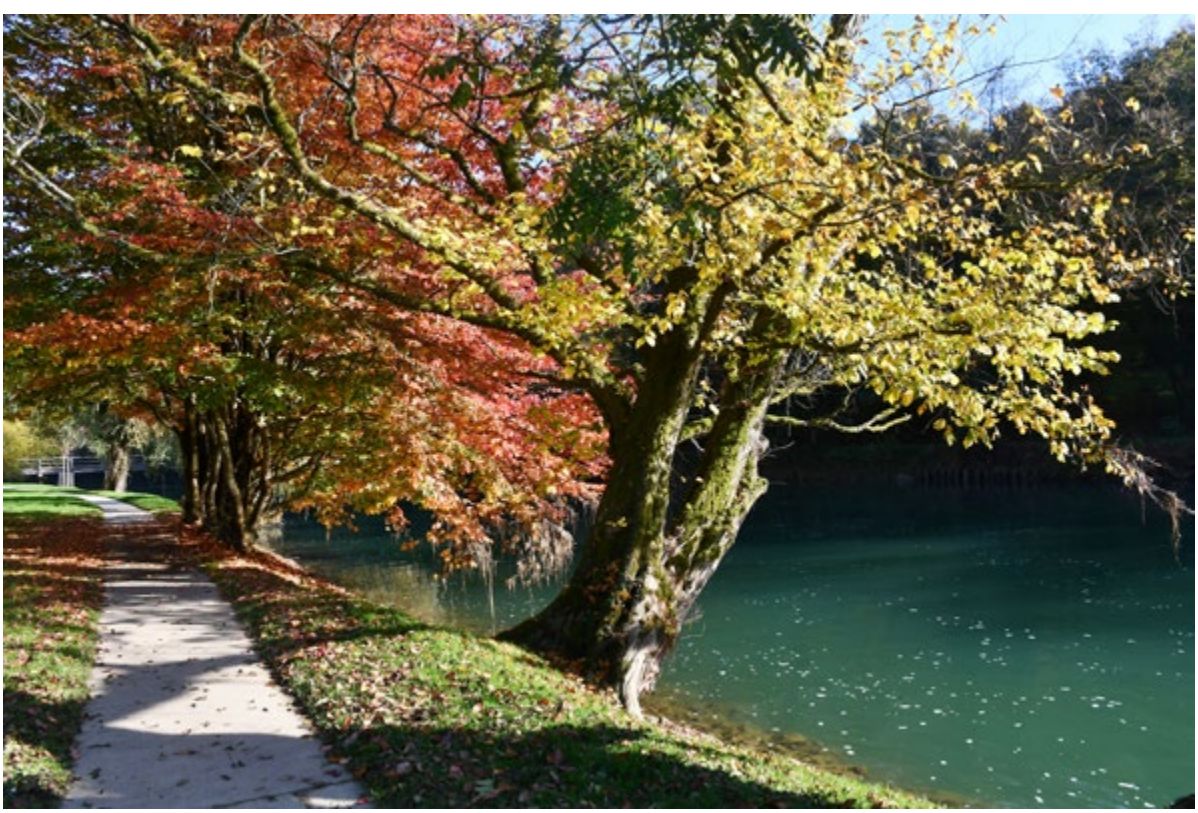
reka. S fotografijami sem obiskovalce popeljala od njenega izvira do Otočca, pokazala njeno razgibanost in lenobnost, vihravost in spokojnost, predvsem pa svojo ljubezen do reke, ob kateri živim.

Razstavila sem tudi svoje fotografije in slike z motivi cvetja, saj me cvetje zelo razveseljuje. Sledila je razstava Štirje letni časi. Med eno od mojih razstav, sem si posebej shranila vtise obiskovalcev, med njimi se je znašel tudi naslednji zapis: »Slike več povedo kot besede. Besede so iz dna srca, slike pa še globje.«

S fotografijami že več kot dve desetletji sodelujem tudi na različnih natečajih. Moje fotografije so bile objavljene in nagrajene v različnih časopisih in revijah. Prejela sem kar lepo število nagrad, priznanj in zahval za sodelovanje v natečajih. Veliko mi pomeni županovo priznanje, ki sem ga prejela za leto 2022.

Moja fotografija je krasila koledar Društva revmatikov Slovenije za leto 2013, nekaj fotografij pa tudi naslovnice glasila Revmatik. Ponosna sem, da je tudi tokratna naslovnica moje delo.

Prav vsaka fotografija mi veliko pomeni, saj tako ohranjam spomine. S fotografiranjem bom nadaljevala, saj me to sprošča in pomiri.



»Pa sem šla«

Piše: **Tanja Šuligoj**

Nazaj na Camino. Tokratno izhodišče je bilo dobrih 16 kilometrov v obmorskem mestu Saians, pred turističnim mestom Vigo, ki leži na severozahodu Iberijskega polotoka, na južni obali zaliva Atlantskega oceana.

Portugalska obalna pot je čudovita in raznolika. Neskončne plaže in šepet valov boža še tako utrujeno romarsko dušico. Evkaliptusovi gozdovi pa te ravno tako prevzamejo. Pot se kasneje razdeli na celinsko Portugalsko pot, ki sem jo leta 2014 že prehodila ali pa na Camino Spiritual, ki me vedno znova in znova fascinira in navdušuje. Zakaj? Ne vem. Mogoče zavoljo majhnega kraja Combarro znanega po kamnitih kaščah. Ali pa me fascinira mogočen samostan Armenteira, do katerega je velik in naporen vzpon, najtežja etapa na poti. A romar je nagrajen z lepo pravljično potjo ob potoku, kjer je nešteto starih mlinov, odetih v mah in ki jih je načel zob časa. Temu gozdu pravim kar gozd Harry Potterja, saj je res pravljičen. Le še kakšni škratki manjkajo, ki bi ti malo ponagajali.

Če imaš srečo, si nagrajen z čudovitim sončnim zahodom, ko se sonce zlije v morje. Posebnost Camino Spirituala je tudi vožnja z romarsko barko, ki je zanimivo doživetje.

A Armenteira, 19. september 2024

Santiago, 22. september 2024

In vse bližje in bližje si cilju.

Z vsakim korakom pod vročim španskim soncem ali dežnimi kapljami, ki polzijo po pelerini, puščaš za seboj dolge kilometre. In korak postane bolj lahkoten saj veš, da je pred teboj katedrala svetega Jakoba v Santiagu de Compostela.

Prihod je vedno posebno in globoko doživetje, ko stojiš pred mogočno katedralo. V trenutku pozabiš na vse dolge kilometre, bolečine in težave, ki so te na poti pestile.

Zaključila sem svoj enajsti Camino. A tokrat rahlo drugačen. V osem kilogramskem nahrbtniku sem vseh 140 kilometrov in več nosila nekaj posebnega. Meni ljubega. Modro sponzorsko majčko, na kateri piše:

Društvo revmatikov Slovenije
Podružnica Nova Gorica

Nastala je fotografija v spomin kot dokaz.

Naj vam bo lahek korak, drage bralke in bralci!

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.

Pozdravljeni,

Stara sem 64 let, približno deset let se zdravim zaradi fibromialgije in prejemam antidepresiv Cymbalto, ki mi kar pomaga. Na težave s fibromialgijo, ki so zelo različne, sem se navadila in s tem kar shajam. Ugotovila sem tudi, da mi zelo koristijo hoja in telesne vaje, mislim tudi, da zdravo živim. Kolikor se morem se izogibam stresom.
Pred tremi leti mi je revmatolog ugotovil revmatično polimialgijo. Predpisal mi je Medrol v začetni dozi 16 mg. Po uvedbi Medrola se je stanje hitro izboljšalo, vendar sem zdravilo morala jemati tri leta in sem ga v začetku oktobra letos postopoma ukinila. Približno štiri tedne po opustitvi Medrola se je pojavila blaga neboleča oteklina desnega gležnja, ki je hitro minila. Bolj problematična je bila boleča oteklina desnega kolena (brez morebitne poškodbe), ki ga nisem mogla povsem upogniti in tudi ne iztegniti. Težave, ki bi govorile za ponovni izbruh revmatične polimialgije, se niso pojavile. Ker mi za koleno antirevmatik Movalis in protibolečinska zdravila niso pomagala, mi je osebna zdravnica spet predpisala Medrol in sicer 16 mg vsak drugi dan. Dozo Medrola postopoma zmanjšujem, trenutno nekaj dni jemljem 2 mg vsak drugi dan. Poleg tega sem pred nekaj dnevi prejela v sklep »blokado«. Desno koleno je zdaj v redu. UZ preiskava in rtg slikanje desnega kolena je pokazalo obrabo.
Zanima me, kako naj ukrepam, če se bo spet pojavila boleča oteklina in omejena gibljivost kolena. Kako naj se lotim ukinjanja Medrola? Zelo rada bi ga namreč povsem ukinila in ga tudi kasneje ne bi ponovno jemala, ker se ga očitno zelo težko »znebim«.

Lep pozdrav in hvala za odgovor,
Mateja

Pozdravljeni g. Mateja,

Težave, ki ste jih navedli so kar zapletene. Odgovorila vam bom po vrsti, tako kot navajate težave in postavljate vprašanja.

Očitno ste se na fibromialgijo navadili in jo sprejeli, zato priporočam isti režim zdravljenja. Velja omeniti, da kombinacija fibromialgije in vnetne revmatske bolezni vpliva na potek (obeh) bolezni, predvsem pa na vnetno revmatsko bolezen (v vašem primeru na revmatično polimialgijo). Bolniki občutijo močnejše bolečine, na začetku je izrazitejša vnetna aktivnost revmatske bolezni (zvišani laboratorijski označevalci vnetja, kot so SR in CRP), česar pri fibromialgiji praviloma ni. Poleg tega navajajo, da je ob kombinaciji s fibromialgijo zdravljenje vnetne revmatske bolezni nekoliko manj uspešno in potrebuje več časa.
Ponovne simptome revmatične polimialgije zanikate, zato je boleča oteklina kolena verjetno povezana z ugotovljeno obrabo (osteoartrozo) in ne z morebitnim ponovnim izbruhom revmatične polimialgije, kjer je sicer tudi možna sklepna prizadetost. Medrol tablete (sintetični glukokortikoid metilprednizolon) so zmanjšale težave s kolenom, ker imajo protivnetno delovanje, vendar jih pri osteoartrozi praviloma ne dajemo v obliki tablet pač pa neposredno v sklep. V koleno ste prejeli »blokado«, ki vam je še dodatno pomagala.
Ob vašem vprašanju, kako ukrepati, če se bo spet pojavila boleča oteklina in omejena gibljivost kolena, svetujem lokalno zdravljenje, tudi s pomočjo fizioterapevta, ki vam bo svetoval ustrezne vaje za izboljšanje gibljivosti, zmanjšanje bolečin in morebitnih vnetnih znakov. Pri tem je pomembno, da se prepreči slabitev mišic in izgubo njihove mase. Priporočljiva je še dodatna uporaba fizioterapevtskih protibolečinskih metod. Če so prisotni lokalni znaki sklepnega vnetja, kot so oteklina, rdečina, toplejši sklep pomaga hlajenje, npr. lokalne obloge z ledom. Poskusiti velja tudi z antirevmatikom, ki manj vpliva na želodec in črevesje (npr. z Arcoxio). Sicer pa je treba nadaljevati z zdravim načinom življenja, s telesno dejavnostjo, hojo in preprečevanjem morebitnih poškodb.
Kar zadeva jemanje Medrola svetujem, da tablete zelo postopoma ukinete. Jemljite Medrol 2 mg vsak drugi dan in to 2 meseca, nato zdravilo opustite. Pri bolnikih, ki jemljejo Medrol daljše obdobje, je možna odpoved nadledvičnic, kar ugotavljajo z nekaterimi laboratorijskimi testi. Pri odpovedi nadledvičnic je potreben prehod na zdravilo hidrokortizon. Znaki in simptomi zavore nadledvičnic so nizek krvni tlak, utrujenost, brezvoljnost, mišične in sklepne bolečine, slabost, bruhanje, hujšanje. Tudi če nimate teh težav, svetujem, da vas osebni zdravnik napoti na pregled k revmatologu, da se izključi morebitna zavora nadledvičnice in po potrebi uvede dodatno zdravilo.

Podružnica **Ajdovščina**

Razgled nad Vipavsko dolino

Piše: **Milena Volk**

Na Stari grad nad Vipavo

Zbrali smo se na lep jesenski dan, brez burje in si zadali cilj, da se povzpnemo na grad. Najprej smo malo potelovadili in se ogreli. Šli smo mimo Plečnikovega spomenika čez lepo obnovljen trg, po ozkih ulicah po poti na grad. Počasi smo vsi prišli do vrha. Okolica je lepo očiščena, pa tudi klopca nas je kar vabila. Pred nami se je odprl čudovit razgled na Vipavo in celotno Vipavsko dolino vse do morja. Nekateri so občudovali večmetrske zidove, ki že stoletja kljubujejo času in burji kot stražarji nad dolino. Vrnili smo se do izvira Podskalce, se sprehodili čez številne kamnite mostove, najstarejši je denimo iz leta 1810.

Po Vipavi

Vipava je majhno, a zanimivo mesto, ki leži ob reki Vipavi. Kraj je bil poseljen že v prazgodovini, saj so prav ob vodi nekdaj gradili naselja, po gričih pa utrdbe in gradove. Mesto ima bogato zgodovino, zaradi različnih obdobij, ki so tu pustile svoj pečat. Prav zaradi številnih mostov je Vipava dobila naziv vipavske Benetke. Reka Vipava je med slovenskimi rekami edinstvena zaradi kraške narave in deltastega izvira. Največja izvira sta Podskala in Podfarovž. Slednji se nahaja za Lanthierijevim dvorcem. Ta kraljuje na glavnem trgu, zgradili so ga grofje Lanthieri leta 1659 in je bil nekdaj pomembno kulturno središče. Več let je propadal, zdaj je lepo obnovljen in od leta 2013 je v njem Visoka šola za vinarstvo.

Na starem gradu nad Vipavo.

Na trgu v Vipavi.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Celje**

Celjani na nacionalnem pohodu

Piše: **Majda Bratina**

Cilj je bil na Tromejniku

Z avtobusi smo se pripeljali revmatiki iz širnih koncev Slovenije v Spodnje Slaveče. Ena skupina se je odločila za 12 kilometrov dolg pohod. Drugi pa smo se z avtobusom odpeljali do bližnje evangeličanske cerkve. Prijazni domačini so nam na kratko predstavili zgodovino te cerkve in razcvet evangeličanske vere v teh krajih. Na zaključku so nam še zaigrali na orgle.

S hvaležnostjo v srcih smo se odpeljali do naslednjega postajališča, kjer so se nam pridružili naši pohodniki. Od te postojanke je bilo le še šest kilometrov do cilja.

Avtobus nas je tokrat zapeljal do Ciline iže. To je lepo ohranjena, mala nostalgična domačija. V njena je prebivala skromna kmetica Iža do svojega 90. leta. Njen domačija je bila lesena hišica, z apnenim opleskom, slamnato streho, črno kuhinjo in tla pokrita z zemljo. Hišica je povezana s skromnim hlevčkom.

Avtobus nas je pripeljal na postajališče, kjer smo se znova srečali s pohodniki. Le še 800 metrov poti po pobočju navzgor nas je ločilo do Tromejnika, kjer je bil cilj. Na vrhu smo se srečali z avstrijskimi in madžarskimi pohodniki. Pričakal nas je harmonikar, plapolajoča slovenska zastava in spominsko obeležje Tromejnika.

V evangeličanski cerkvi.

Pogostitvi je sledil krajši kulturni program in zadonela je Zdravljica ter naše narodne pesmi. Nagovoril nas je predsednik Društva revmatikov Franc Špegel.

Zborno mesto.

Kulturni program ob koncu.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Sprehod po Novem mestu

Piše: **Lidija Skube,** foto: **Helena Murgelj**

Konec junija smo organizirali krajši pohod po kulturnih znamenitostih Novega mesta.

Kar 21 članov društva se je zbralo na parkirišču Grmskega gradu. Po okrepčilu je vodja pohoda Lidija Skube predstavila nekaj zanimivosti o gradu Grm in povabila člane, naj dopolnijo predstavitve ob poti s svojim znanjem.

Sprehodili smo se ob Težki vodi in se ustavili na šmihelskem pokopališču pri grobu Julije Primic. Seznanili smo se z zanimivostmi iz življenja Prešernove muze. Po novi kolesarski poti v Lebanovi ulici smo na začetku Julijine poti in nove brvi nad Krko spoznavali, kako je bila Julija povezana z Novim mestom in kakšno vlogo sta imela gradič Neuhof ter »stara bolnica«. Ko smo prehodili Julijino brv, smo se pod novomeškim obzidjem povzpeli do Kapitlja. 12 članov se je pogumno podalo po 126 stopnicah na razgledno ploščad. Občudovali smo razgled nad mestnim jedrom in okolico mesta.

Član društva Andrej Gregorčič je s »spremljevalnim vozilom« pripeljal pijačo in dobrote, da smo se lahko osvežili, saj je bil dan res vroč. Sprehodili smo se po ulicah Brega ter se ustavili ob Jakčevi hiši. Tu so prisotni obujali spomine, kako prijeten je bil vrt Jakčevega gostišča v njihovih gimnazijskih in študentskih časih. Pri Sokolskem domu smo spoznali kratko zgodovino in pomen prvega narodnega doma na Slovenskem. Prisotni so se strinjali, da je že čas, da se začnejo obnovitvena dela tega pomembnega kulturnega spomenika. V sosednji stavbi je bila nekdanja gostinska šola in dve članici društva sta ugotovili, da sta šolo obiskovali v istem času.

V zaključku nas je čakal še sprehod po Kandijskem mostu do spomenika Leona Štuklja in pot skozi Grm do izhodiščne točke našega sprehoda po Novem mestu. Zaradi hude vročine in skrbi za zdravje članov smo izpustili nekaj znamenitosti, npr. Park rastoče knjige, spominsko ploščo prve uprizoritve Matiček se ženi, vodnjak ...

Zbor na parkirišču Grmskega gradu.

Po vinogradniški gorici Lisec

Piše: **Helena Murgelj**

Zadnjo avgustovsko soboto je skupina iz Trebnjega pod vodstvom Milene Slak, pripravila pohod po vinogradniški gorici Lisec pri Dobrniču.

Zbrali smo se na avtobusni postaji v Trebnjem, od koder smo se z avtomobili odpeljali do Liške zidanice Društva vinogradnikov Lisec Dobrnič. Pred zidanico nas je pozdravila in nagovorila Anica Maraž, predsednica Vinogradniškega društva Lisec Dobrnič, ki že enajsto leto vodi društvo, lani pa so praznovali 20-letnico ustanovitve. Na kratko nas je seznanila z delovanjem društva, ki je zelo aktivno. Tu potekajo likovne kolonije, izdelujejo hidrolate rožmarina, kamilice, melise, izdali so knjigo Izzivi razvoja vinogradništva in turizma, zloženko ... Od tu je prelep razgled. Po pozdravu in dobrodošlici smo se pod vodstvom Rezi in Darka Koželja, člana omenjenega društva, podali na potepanje po krožni poti med vinogradi in zidanicami. Vodiča sta nas seznanjala z zanimivostmi, pogledi so se ustavili na pokrajini, saj je tu veliko vinogradov in zidanic, pa tudi sadnega drevja. Nekateri so že trgali v vinogradih, saj se je letos trgatev začela prej. Mnogi vinogradniki so nas pozdravili in tudi povabili na kozarček. Med potjo, ki je bila dolga okoli pet kilometrov, smo občudovali naravo, se pogovarjali, skratka kljub temu, da je bil dan vroč, je pot hitro minila. Tudi naši pohodniki so zavriskali, da se je slišal odmev daleč naokoli. Po vrnitvi s pohoda nas je v zidanici čakala topla enolončnica in prijetno druženje. Sledil pa je še ogled obnovljene Liške zidanice.

Na pohodu med vinogradi.

IZ PODRUŽNIC

Trim steza s fizioterapevtko

Piše: **Helena Murgelj**

Konec oktobra je naša podružnica pripravila tradicionalni pohod s fizioterapevtko Damjano Kolbezen Žepič, ki že več let vodi telovadbo v Črnomlju za naše člane iz Bele krajine.

V imenu vseh belokranjskih članov nas je ob trim stezi Vražji kamen pozdravil Zoran Dragutinović. Po bogatem okrepčilu, ki so ga pripravile Belokranjke, smo najprej naredili skupinsko fotografijo. Pred pohodom pa smo pod vodstvom fizioterapevtke Damjane opravili še kar nekaj vaj za razgibanje celotnega telesa. Po ogrevanju smo se podali na pot po trim stezi, ki večinoma poteka po gozdu. Dolga je okoli dva kilometra in je posuta z lesnimi sekanci. Ima osem vadbenih postaj. Ob vadbenih napravah so postavljene informativne table z navodili za varno in učinkovito vadbo. Pri vsaki postaji smo se ustavili, fizioterapevtka je predstavila vajo in jo tudi pokazala. Vsak se je lahko preizkusil po lastnih zmožnostih. Izvajali smo lahko hojo po ovirah, jih preskočili, naredili vese v zgibih, sklece. V izvajanju vaj smo bili na različnih stopnjah, eni so lahko naredili veliko ponovitev, drugi manj, nekateri so uspešno opravili le hojo. Po prehojeni gozdni učni poti in vadbi v naravi smo se odpeljali v picerijo. Analizirali smo naš pohod in se pogovorili o nadaljnjem delu do konca leta. Sedemindvajset udeležencev jesenskega pohoda je ponovno pokazalo, kako veliko jim pomenijo hoja, vadba v naravi ter druženje. Zahvalili smo se naši fizioterapevtki Damjani in gostoljubnim Belokranjcem.

Ogrevanje.

Izvajanje vaj pod vodstvom fizioterapevtke Damjane Kolbezen Žepič (prva z leve).

Skupinska fotografija.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Z gradu do Botaničnega vrta

Piše: **Helena Murgelj**

Konec junija na ekskurziji po Ljubljani. Zbralo se nas je 39 članov. Andrej Gregorčič, vodja ekskurzije, je pripravil zelo zanimiv program.

Najprej smo se z vzpenjačo povzpeli do Ljubljanskega gradu. Razdelili smo se v dve skupini, ki sta ju vodila vodnika Tilen in Matic. Odpotovali smo v preteklost z grajskim časovnim strojem. Na vodenem ogledu smo obiskali šest prelomnih obdobij, ki so zaznamovala zgodovino gradu in razvoj naše prestolnice. Na vsaki časovni postaji nas je pričakala kostumirana osebnost iz tistega časa in nam povedala zanimivosti iz svojega obdobja.

Potem smo se z električnim vlakcem Urban z grajskega griča odpeljali v mesto in si ogledali mestne znamenitosti. Ustavili smo se pri kopališču Špica, se odpeljali do Trnovskega pristana in mimo Emonskega obzidja do Križank, Kongresnega trga, parlamenta, opere do Tromostovja in izstopili pri Mestni hiši. Peš smo se odpravili do restavracije Vodnikov hram, kjer so nas postregli z odličnim kosilom, ki se nam je prav prileglo.

Po kosilu smo se odpravili do Botaničnega vrta. Razdelili smo se v dve skupini. Po vrtu, ustanovljenem leta 1810, smo se sprehodili pod vodstvom vodnice Lore. V tropskem rastlinjaku smo si ogledali predstavnike rastlinskih vrst iz Slovenije in tujine, ki potrebujejo višjo zračno vlago in enakomerno temperaturo čez celo leto. Potem pa smo se sprehodili še po arboretumu, kjer nas je vodnica seznanila z značilnostmi rastlin, predvsem dreves. Imeli smo čas, da smo si še individualno ogledali rastlinske vrste. Zmanjkalo pa ni časa niti za pijačo in druženje. Posladkali smo se lahko tudi s sladoledom.

Z električnim vlakcem Urban smo se odpeljali v mesto in si ogledali mestne znamenitosti.

V tropskem rastlinjaku Botaničnega vrta.

Ob tej priložnosti se posebej zahvaljujem šoferju gospodu Andreju iz podjetja MPOV Vinica za prijaznost, potrpežljivost in ustrežljivost, ker je naredil vse, da smo se dobro počutili.

Z izvedbo ekskurzije smo bili revmatiki zelo zadovoljni. Našo prestolnico smo tokrat doživeli nekoliko drugače. Imeli smo se lepo, veliko smo videli in doživeli ter spoznali marsikaj novega.

Prisluhnili smo vodičem.

Na Ljubljanskem gradu.

IZ PODRUŽNIC

90 let Martina Zagorca

Piše: **Helena Murgelj**

Martin Zagorc iz Gorenjega Vrhpolja pri Šentjerneju je v avgustu praznoval visok življenjski jubilej, 90. rojstni dan. Praznovanje je bilo v vinogradu na Krki, kjer ima zidanico. Praznovanja se je udeležilo tudi nekaj članov naše podružnice, saj je naš dolgoletni član. Praznovanje so pripravili na prostem. Obogatili so ga z razstavo fotografij o njegovem življenju in delu. Popestrila sta ga kitarist in harmonikar. Preživeli smo prijetno popoldne v družbi našega slavljenca.

Martin se je rodil 12. avgusta 1934 v Mihovem pri Šentjerneju. V družini z osmimi otroki je bil Martin predzadnji. Poročil se je z Ano z Vrhpolja leta 1963. Skupaj sta si v Vrhpolju kupila parcelo, na kateri je bila lesena hiša in gospodarsko poslopje ter si zgradila nov dom. V zakonu sta se jima rodile tri hčerke: Majda, Darinka in Silva. Oba sta bila zaposlena v Iskri v Šentjerneju. Žena mu je umrla pred tremi leti. Martin živi doma z najmlajšo hčerko, ki je pred leti hudo zbolela, in njeno družino. Vsi so zelo povezani in si med seboj pomagajo. Martin je ponosen na tri vnukinje in dva vnuka.

Kot revmatik se je vključil v Društvo revmatikov Slovenije, v podružnico Dolenjske in Bele krajine. Tudi žena je bila podporna članica. Rada sta se udeleževala izletov, pohodov, druženj in drugih dejavnosti. Zdaj mu zdravje tega ne dopušča več in pokojno ženo zelo pogreša. Lani je dedka Martina vnuk Jan še pripeljal na družinsko srečanje v Kanižarico. Z njim je vedno lepo poklepetati o marsičem. Je komunikativen in družaben. Martin je tudi član Čebelarskega društva Šentjernej in Društva upokojencev Šentjernej. Še vozi avto. Rad se odpelje v vinograd na Krki in na krajše razdalje. V pogovoru smo obujali spomine iz preteklosti. Martin zelo rad poje. Tudi v njihovi družini se je vedno veliko pelo.

Želimo mu še veliko zdravih let v krogu svojih domačih.

Andrej Gregorčič in slavljenec Martin Zagorc.

Člani podružnice DBK na praznovanju pri Martinu Zagorcu.

Od leve proti desni Helena Murgelj, Milena Gregorčič, Martin Zagorc in Andrej Gregorčič.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Vključevanje bolnikov v odločanje

Piše: **Helena Murgelj, Andrej Gregorčič**

Dan odprtih vrat Splošne bolnišnice Novo mesto in Zdravstvenega doma Novo mesto ob Svetovnem dnevu varnosti pacientov.

Na stojnicah v bolnišnici v Novem mestu se je predstavilo 26 regijskih društev pacientov, med njimi tudi naše Društvo revmatikov Slovenije, podružnica Dolenjska in Bela krajina. Na stojnicah so društva predstavila svoje dejavnosti ter obiskovalcem nudila koristne informacije. Na slovesni otvoritvi dogodka so o pomenu vključevanja pacientov v proces zdravljenja spregovorili doc. dr. Milena Kramar Zupan, direktorica Splošne bolnišnice Novo mesto, mag. Alenka Simonič, dr. med., direktorica Zdravstvenega doma Novo mesto, Gregor Cuzak, generalni sekretar Zveze organizacij pacientov Slovenije in Urban Kramar, podžupan Mestne občine Novo mesto. Kulturni program je obogatil pevski zbor Splošne bolnišnice Novo mesto pod vodstvom Jerneja Fabijana.

Aktivna udeležba bolnikov

Član naše podružnice Andrej Gregorčič se je udeležil okrogle mize na temo Skupaj v zdravstvu – več zdravja v skupnosti. Razpravljali so o integriteti pacientov in njihovih družin na različnih ravneh zdravstvenega varstva. V skupini, v kateri je sodeloval Gregorčič, so razpravljali in iskali rešitve na temo »Izziv diagnostike in čakalne dobe«. Ob koncu so predstavili sklepe posameznih skupin:

1. Vključevanje pacientov v odločanje – Skupina je poudarila, da aktivno vključevanje pacientov izboljšuje komunikacijo in povečuje zaupanje v zdravstvene storitve.
2. Izkušnje in ovire pri vključevanju pacientov – Ugotovili so, da sta pomanjkanje časa in ustreznega izobraževanja za zdravstveno osebje glavna izziva za učinkovito vključevanje pacientov.
3. Izobraževanje in usposabljanje zdravstvenega osebja – Poudarjena je bila nujnost stalnega izobraževanja za zdravstvene delavce, da bi se izboljšalo sodelovanje s pacienti in njihova aktivna vključenost v zdravstveno obravnavo.
4. Izzivi diagnostike in čakalne dobe – Skupina je izpostavila telemedicino kot ključno rešitev za skrajšanje čakalnih vrst in izboljšanje dostopnosti zdravstvenih storitev.

Obiskovalci so lahko v Zdravstvenem domu Novo mesto izkoristili možnost brezplačnih meritev krvnega tlaka, krvnega sladkorja in holesterola. Center za krepitev zdravja pa je pripravil predavanje o zdravi prehrani na delovnem mestu, pomenu gibanja za zdravje ter o dobrih medosebnih odnosih.

Na otvoritveni slovesnosti dneva odprtih vrat.

Dogodek je popestril pevski zbor SB NM pod vodstvom Jerneja Fabijana.

Naša stojnica.

V spomin

V letošnjem letu 2024 so nas zapustili štirje redni člani naše podružnice revmatikov Dolenjske in Bele krajine.

Nada Urbančič

V mesecu februarju se je v 61. letu starosti poslovila naša redna članica Nada Urbančič iz Semiča.

Malči Amalija Grivec

29. julija se je v 83. letu starosti poslovila Amalija Grivec iz Srednjega Globodola pri Mirni Peči. Klicali smo jo Malči. Članica Društva revmatikov Slovenije je bila od leta 2004. Za revmatoidnim artritisom je zbolela pred mnogimi leti. Kljub bolezni si je ustvarila družino. Skupaj z možem Antonom je postala ljubeča mama dvema otrokoma, sinu Tonetu in hčerki Malči. Pred leti je postala babica Gaji in Oliverju. Vse do smrti je skupaj s hčerko živela v stanovanjski hiši v Globodolu. Hči Malči je za njo lepo skrbela in ji pomagala, da je bil njen vsakdan kljub bolezni in bolečini kakovosten. Bila je aktivna članica društva. Kolikor ji je zdravje dopuščalo, se je rada udeleževala društvenih dejavnosti. Kadar sem jo obiskala, se je obiska razveselila in z njo je bilo prijetno poklepetati o marsičem. V prostem času je brala časopise, reševala križanke, barvala pobarvanke, po televiziji pa se je ogledala tudi kakšno nadaljevanko. Hčerki in vsem njenim najbližjim izrekamo iskreno sožalje.

Miroslav Smrekar

9. avgusta 2024 se je v 78. letu starosti poslovil Miroslav Smrekar iz Rožnega Dola pri Semiču. Klicali smo ga Miro. Član Društva revmatikov Slovenije je bil četrt stoletja. Imel je ankilozirajoči spondilitis. Leta 2004 je zbolel tudi za Parkinsonovo boleznijo, s katero je imel kar hude težave. Z ženo Angelco sta živela sama v stanovanjski hiši v Rožnem Dolu. Po poklicu je bil kmetijski tehnik, delal je kot gozdar na GG Novo mesto. Miro je imel rad naravo in kraj, kjer sta z ženo prebivala. Najrajše je šel v gozd. Imel je dva sinova Mira in Gabrijela ter hčerko Cvetko. Z ženo Angelco, ki je bila podporna članica društva, sta se rada udeleževala društvenih dejavnosti. Žena ga je pri tem zelo spodbujala in mu tudi pomagala. Kadar sem ju obiskala, sta se obiska zelo razveselila. Z njima je bilo prijetno poklepetati. Miro je bil v zadnjih letih 24 ur odvisen od pomoči žene. Letos konec aprila je Angelco prizadela možganska kap, Miro je odšel v Dom starejših občanov Črnomelj, a le za kratek čas. Ženi Angelci, otrokom in štirim vnukom izrekamo iskreno sožalje.

Danilo Kure

30. septembra se je v 93. letu starosti poslovil Danilo Kure iz Novega mesta. V društvo se je vključil leta 2001. Imel je ankilozirajoči spondilitis. Danilo je bil zaposlen pri Gozdnem gospodarstvu, bil je graditelj gozdnih cest. Z ženo Marijo sta si zgradila dom v Novem mestu, kjer sta preživljala svoj pokoj. Svoj prosti čas je Danilo posvetil vinogradu na Trški Gori. Imel je hčerko Jelko, vnuka in vnukinjo, na katere je bil zelo ponosen V naši podružnici se je rad udeleževal telovadbe, izletov, druženj in ostalih dejavnosti, dokler mu je zdravje dopuščalo. Rad je bral knjige, časopise, si ogledal po televiziji dokumentarne oddaje. S prejšnjim vodjem Andrejem Gregorčičem sva ga 13. septembra, za njegov 92. rojstni dan, v imenu naše podružnice še obiskala. Počutil se je slabše, a pogovor z njim je bil prijeten kot vedno. Pogovorili smo se o marsičem. Ženi Mariji, hčerki Jelki, vnuku in vnukinji, izrekamo iskreno sožalje.

Drage naše pokojne člane
Nado, Malči, Mira in Danila
bomo zelo pogrešali.

Hvala vam za vse.

Ostali nam bodo za vedno
v lepem spominu.

Helena Murgelj

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Pregled dela, načrti in o zdravi prehrani

Piše: **Helena Murgelj**

Sredi novembra se je v Gostilni Ravnikar na Čatežu pri Veliki Loki zbralo 59 udeležencev naše podružnice na tradicionalnem družinskem srečanju.

V uvodnem delu srečanja smo izvedeli, da se je v podružnico v letu 2024 vključilo 12 novih članov, štirje pa so nas zapustili. Počastili smo spomin nanje z enominutnim molkom. Sledilo je bogato poročilo o delu društva v letu 2024. Podružnica Dolenjska in Bela krajina deluje od leta 1985 in bomo v naslednjem letu praznovali 40-letnico obstoja. Ima 167 članov. Najstarejši član Martin Zagorc iz Šentjerneja ima 90 let, najstarejša članica Vida Medic iz Srebrnič pa 82 let. Oba sta se srečanja tudi udeležila. Srečanja se je udeležil tudi naš dolgoletni podporni član 91-letni Franc Klemenčič iz Novega mesta. Lahko se pohvalimo, da je naša podružnica edina, ki ima pod strokovnim vodstvom fizioterapevtov enkrat tedensko organizirano telovadbo v treh občinah, in sicer v Črnomlju, Novem mestu in v Trebnjem, najbolj pridni člani pa lahko telovadimo tudi preko aplikacije Zoom v nacionalnem programu. Člani lahko za izboljšanje svojega zdravja uporabljamo bazene Term Krka v Dolenjskih Toplicah.

Člani smo se lahko udeležili 6 podružničnih pohodov, udeleževali smo se nacionalnih pohodov, predavanj in drugih društvenih dejavnosti. Oblikovali smo program podružnice za leto 2025, podali smo predloge za pohode, strokovno ekskurzijo in ostale aktivnosti.

V drugem delu smo z zanimanjem prisluhnili predavateljici Anici Pajer, univ. dipl. inž. živilske tehnologije, ki je spregovorila o zdravi prehrani kot investiciji v prihodnost. Predstavila nam je piramido zdravega prehranjevanja, spregovorili smo o pravilnem razmerju hrane na krožniku, o pomenu maščob, o holesterolu, spregovorila je o priporočilih zdravega prehranjevanja. Predstavila nam je aplikacijo prehranskega semaforja »Veš, kaj ješ?«. S predavanjem in predstavitvijo smo bili zelo zadovoljni, saj smo dobili številne koristne nasvete.

Razpoloženje je popestril naš podporni član Alojz, ki je na harmoniko zaigral nekaj skladb in prisotne popeljal tudi na plesišče.

Na družinskem srečanju, na sliki tudi 91-letni Franc Klemenčič in 90-letni Martin Zagorc.

Predavateljica Anica Pajer, univ. dipl. inž. živilske tehnologije.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Kočevje**

Virtualna ekskurzija v podzemlje

Piše: **Jožica Verderber**

Letos smo se odpravili na strokovno ekskurzijo v Trbovlje, na virtualni ogled muzeja rudarstva 4. DRITL.

4. DRITL je virtualni muzej rudarstva, ki pripoveduje zgodbo o rudniku v Trbovljah in življenju ljudi okoli njega. Pri tem pripoved podkrepijo z uporabo sodobnih tehnologij ter vodstvom skozi avtentično rekonstrukcijo rudniškega okolja z originalnimi eksponati. Pred muzejem nas je pričakal vodič Bogdan. Spoznavali smo življenje rudarjev, kakršno je bilo pred 100. leti. Prostori v muzeju so polni originalnih predmetov iz rudnika. Videli smo tudi različne vrsta premoga, delovne obleke rudarjev. Virtualno smo si ogledali rudniški rov in spoznali delo rudarjev, vse od kopanja premoga do spravila iz jame. Za nas je bil virtualni ogled strašljiv, saj obiskovalec gleda rudarja globoko pod seboj, kako koplje premog in ga nalaga na transportne vozičke.

Virtualni vzpon

Posebno doživetje pa je bil virtualni vzpon na 360 metrov visok Trboveljski dimnik, ki je najvišji v Sloveniji in sedmi najvišji na svetu. Ob vznožju meri 27,5 metra in bi prenesel potres do 10. stopnje po Mercallijevi lestvici. Ob pogledu plezalcev, ki se vzpenjajo na vrh dimnika in hoji po robu dimnika gledalcu zastane dih.

Po ogledu muzeja smo se odpeljali do gostilne Brin, kjer nas je prijazno osebje postreglo z domačimi kolinami. Ker je bila popolna zapora ceste za Litijo, smo spremenili smer in pot nadaljevali proti Zidanemu mostu do Trebnjega in Žužemberka v Suhi krajini do gradu iz 13. stoletja, kjer se vsako leto dogajajo kulturne in turistične prireditve. Zapeljali smo se še do cerkve Sv. Mohorja in Fortunata. To je dvostolpna baročna cerkev, obnovljena leta 1993.

Pred gradom v Žužemberku.

Podružnica **Ljubljana**

Naše klekljarice v Križankah

Piše: **Iva Košir**

Čipkarski festival Ljubljana je oktobra potekal v prostorih ljubljanskih Križank.

Organizirali so razstavo, čipkarsko delavnico, predavanja ter čipkarsko tržnico. Sodelovalo je 11 klekljarskih skupin, povabljene so bile tudi gostujoče skupine. Posebno lepa in bogata je bila razstava bolgarskih čipk s posebno tehniko klekljanja, ki je ustvarjala občutek, kot da gre za oljne slike.

Klekljarice našega društva smo se na vabilo o udeležbi odzvale z izdelavo metuljev. Ti so bili izdelani v različnih tehnikah, pa tudi v različnih barvah. Raznobarvni metulji v nekaterih državah odražajo različen pomen. Tako zelen predstavlja simbol dobrega, tudi srečo in denar. Rdeč simbolizira pogum in mladost, pa tudi dobre novice. Rumen prinaša upanje, novo življenje in dobro zdravje. Vijoličast povezuje plemstvo in bogastvo. Beli metulj prinaša srečo, svežino in čistost. Moder predstavlja naše želje. Črn metulj nakazuje trdoživost. Rjav nov začetek in preprostost. Oranžni metulj je povezan z vljudnostjo in prijaznostjo.

S strani obiskovalcev smo prejele lepe pohvale. Naša skupina že snuje načrte za naprej, glavni motiv za naslednjo razstavo bo verjetno motiv čebele.

Razstava čipkastih metuljev v Križankah.

Podružnica **Ljubljana**

Intervju z Ano Papež, organizatorko pohodov iz Podružnice Ljubljana:

»Vsakega pohoda se veselim«

Zapisala in zbrala: **Renata Kern**

Ljubljanska podružnica svojim članom ponuja res raznolik program. A tega ni mogoče izvesti brez aktivnih sodelujočih članov, ki so tako organizatorji, motivatorji in še kaj. Naša članica Ana Papež je vedno nasmejana, našo podružnico pa bogati s svojo predanostjo in vztrajnostjo. Enkrat je v vlogi udeleženke, drugič pa organizatorke naših programov.

Kakšna je tvoja vloga v društvu?

Sem aktivni član društva revmatikov in sicer vodja pohodništva. Zelo sem vesela, da imam možnost koristiti tudi ostale aktivnosti, telovadbo, vaje v bazenu, strokovne ekskurzije, počitniške kapacitete… Na povabilo našega predsednika Gregorja, sem po razmisleku, konec leta 2021 sprejela to pobudo. Že 23. oktobra 2021 sem speljala prvi pohod od Urha na Orle. Pridružilo se mi je pet pohodnikov, ni bilo veliko, sem pa izredno vesela, saj so še danes moji zvesti spremljevalci, število pohodnikov pa se je zdaj že močno povečalo.

Kaj te motivira, da aktivno in redno sodeluješ v društvu tako kot udeleženec kot organizator?

Moja aktivnost v društvu mi je v ponos, veselje in radost. Res sem vesela, da to zmorem, pogosto glede na mojo diagnozo (revmatoidni artritis) in posledice bolezni ni lahko. Vsakega pohoda, ki ga organiziram enkrat na mesec, se vedno znova veselim. Prav srečna sem, da imam toliko pohodnikov v skupini. Z nekaterimi smo postali že pravi prijatelji in v slabih trenutkih tudi bodrimo drug drugega. S tem lajšamo naše tegobe, ki jih ni malo. Ugotavljam, da se postopoma pridružujejo novi člani, žal pa nekateri zaradi napredovanja bolezni ne zmorejo več. Še vedno pa ostajamo v stiku. Povedati moram, da mi to druženje daje zelo veliko. To ni le gibanje na prostem, ki ga vsi nujno potrebujemo za boljše počutje, ampak me krepi tudi umsko, psihično. Vse to daje motivacijo za nadaljevanje.

Pravijo, da se z vztrajnostjo in sodelovanjem daleč pride. Kako ti to občutiš pri pohodih?

Vsak pohod je zame nova preizkušnja. Po končanem pohodu se vedno pogovorim sama s sabo in premislim o plusih in minusih za naprej. Vesela sem za vse predloge, ki jih dobim od mojih pohodnikov, ki so soustvarjalci pohodov. Hvala jim za to. Če mi bo zdravje dopuščalo, bom še naprej organizirala pohode z veseljem in radostjo.

Katera aktivnost, pohod ti je najbolj ostal v spominu?

Poudariti moram, da sem zelo vesela vseh aktivnosti, ki mi jih društvo nudi, zato tu izrekam pohvale organizatorjem in izvajalcem. Zelo velikokrat se spomnim pohoda na pustno soboto. Na pohodu so nas obiskale pustne šeme. Izpostavila bi tudi letošnji voden ogled Škofje Loke in pohod s fizioterapevtom ob Savi.

Ne maram … *hinavščine.*

Veselim se … *družbe prisrčnih pohodnikov.*

Hvaležna sem … *da v življenju, ki ga živim, velikokrat kruto, najdem svojo pot in nadaljujem z radostjo in optimizmom.*

Želim … *da bi čim več revmatikov prepoznalo priložnosti, ki jih nudi društvo.*

Zelo rada … *se podam na morje in na naše prelepe gore. Tam se sprostim, umirim in dobim moč za vsakodnevne preizkušnje.*

V prostem času … *sem zelo nemirno bitje, vedno si najdem sprostitev, zaposlitev. Imam veliko odprtih poti. Na prvem mestu je druženje z mojo vnukinjo Luno, potepanje vse do Irske, kjer obiščeva njenega bratca, Roberta in očija. Zelo pomembno mi je druženje z mojimi prijatelji in znanci.*

Misli drugih članic na Aninih pohodih, ki ji dajejo voljo za delo:

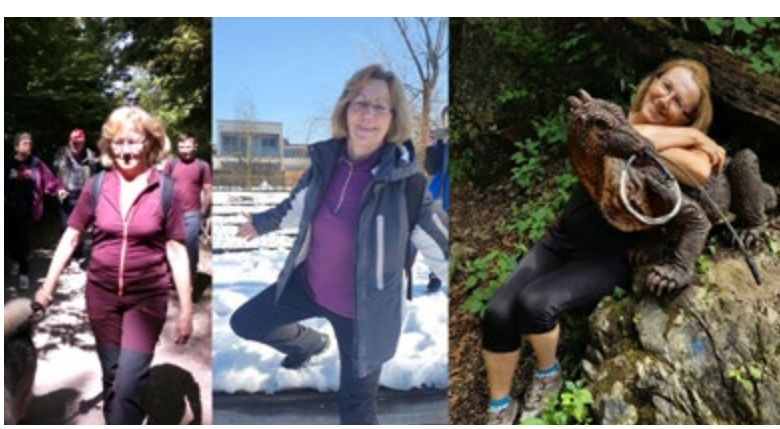
»Vesolju sem neizmerno hvaležna za priložnost, da sem prišla v vašo sredino in iskreno upam, da ostanemo skupaj še neskončno dolgo!«

»Joj, kako sem te bila vesela, ko sem te zagledala v soboto v lepi pohodniški opravi, vso nasmejano, prisrčno in lepo. Vesela pa sem bila tudi tega, da sem zmogla premagati svoje ovire in vas vse skupaj dohiteti, če mi že ni uspelo pravočasno priti na cilj in z vami podoživeti vsaj delček tega izleta.«

»Drži se, pazi nase in hvala za vso Tvojo energijo, ki jo usmerjaš v nas, Tvoje pohodnike, celo takrat, ko bi Ti morda bolj ustrezalo malo poležati doma.«

»Veš, Anica, ti si eno veliko sonce. Gregor je že vedel, zakaj je izbral ravno tebe za vodjo pohodov ljubljanske podružnice…«

Ana Papež v akciji.



Vedno aktivna.

IZ PODRUŽNIC

V ljubljanski podružnici že 460 članov

Piše: **Gregor Gajšek**

Leto, ki se počasi izteka, je bilo za ljubljansko podružnico zelo pestro in aktivno; od plavanja, telovadbe preko zooma, pohodov, razstave, strokovne ekskurzije in družinskega srečanja.

Članstvo se je povečalo na skoraj 460 rednih članov, kar predstavlja več kot četrtino članstva našega celotnega društva.

Z veseljem ugotavljamo, da je bila selitev naših vadbenih aktivnosti v telovadnico in bazen URI Soča, ustrezna odločitev. Čeprav je bilo lani septembra kar nekaj članov nejevoljnih, ko smo zapuščali bazen Atlantis in telovadnico Koronarnega kluba, kjer smo vadili v času, ko je bil URI Soča zaradi epidemije koronavirusa zaprt, podatki kažejo, da se nismo zmotili. Rehabilitacijsko vadbo v telovadnici je letos obiskovalo v povprečju še enkrat toliko članov kot pred selitvijo. A s tem še nismo povsem zadovoljni, saj je pred izbruhom epidemije (marec 2020) vadilo še precej več članov.

Plavamo v bazenu, vadimo preko zooma

Tudi na rehabilitacijski vadbi v bazenu URI Soča je udeležba bistveno večja, kot je bila pred tem v Atlantisu. Tako da je bil bazen, ki ima približno 140 kvadratnih metrov površine, v jesenskih mesecih velikokrat pretesen za vse. Na vadbo v Atlantisu je prihajalo v povprečju po 7 članov, v letošnjem septembru in oktobru pa je na bazenu v Soči vadilo v povprečju po 26 članov, sem ter tja pa nas je bilo v bazenu tudi po 30.

Ker se ljubljanska podružnica razteza vse od Trojan do Postojne ter od Kamnika pa tja do Škofljice in še dlje proti jugu, našim članom omogočamo enkrat tedensko tudi vadbo preko aplikacije zoom. To cenijo predvsem tisti, ki niso mobilni in tisti, ki se ne morejo pripeljati na vadbo v Ljubljano. Zoom telovadbo je letos obiskalo več kot 50 članov. Nekateri nekajkrat, nekaj pa je takšnih, ki ne izpustijo niti enega termina.

Skupaj več kot 250 pohodnikov

V ljubljanski podružnici še naprej uspešno deluje tudi pohodniška sekcija pod vodstvom naše članice Ane Papež. Do konca novembra je bilo izvedenih 11 pohodov: Rožnik, Škofja Loka, ob Savi, Katarina, Sv. Ana, Zaplana, Limbarska gora so samo nekatere destinacije, ki so jih letos obiskali naši pohodniki. Vseh skupaj (naših članov in njihovih prijateljev ter družinskih članov) je bilo na teh pohodih več kot 250. V velikem številu smo se letos udeležili tudi vseh treh nacionalnih pohodov (skupaj 112).

Kot vsako leto smo tudi letos izpeljali strokovno ekskurzijo. Bili smo na ogledu Celjskega gradu, kopanje in kosilo pa smo si privoščili v termah Dobrna, kjer so nam pripravili še voden sprehod po svojem razkošnem in negovanem parku.

Pika na i uspešnemu letu 2024 za ljubljansko podružnico pa bo družinsko srečanje, kjer pričakujemo vsaj 100 udeležencev.

Februarja.

Na nacionalnem pohodu.

Podružnica Ljubljana

Vabljeni, da se nam pridružite

Kot rečeno, bili smo aktivni, a prepričan sem, da smo lahko še bolj. Predvsem pri aktivnostih, ki so povezane s telesno vadbo. Pohodi, vadba v telovadnici in bazenu ter na daljavo preko aplikacije zoom ponujajo priložnost in možnost za krepitev telesa, razgibavanje in ohranjanje fizične kondicije, brez katere ni kakovostnega življenja. Zato ta zapis izkoriščam tudi za vabilo vsem, ki oklevate, da se nam pridružite. Redna vadba prinaša tudi ohranjanje socialnih stikov, prinaša nova poznanstva in prijateljstva ter lahko seveda blagodejno vpliva tudi na mentalno počutje.

Pohvala

Zapis končujem s pohvalo vsem svojim sodelavcem v podružnici. Ni jih veliko, so pa predani in pripadni. Barbara Sluga (vodja vadbe v telovadnici in bazenu), Ana Papež (vodja pohodniške sekcije), Iva Košir (vodja klekljarske sekcije), Alenka Pirnat (občasna vaditeljica), Tilen Kažič in njegova ekipa fizioterapevtov, Andrej Bizjak (vodenje evidenc prisotnosti na bazenu), Renata Kern, Boris Osterman in Simon Pavliha. Posebna zahvala pa gre seveda Maji Dimnik in Petri Zajc. Brez njiju si delovanje društva in podružnic, tudi ljubljanske, praktično ni mogoče predstavljati.

Telovadimo skupaj.

V Dobrni.

Pri policistih na učni uri.

Včasih smo nagrajeni s krasnim razgledom.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Koper**

Hoja za telesno in duševno zdravje

Piše: **Zorica Urumović**

V naši podružnici smo se odločili, da nas letos naša fizioterapevtka pouči o pomembnosti telesne aktivnosti, s poudarkom na prednostih vsakodnevne hoje.

Na centralni plaži v Portorožu smo se zbrali okoli desete ure, kjer nas je pričakala fizioterapevtka Sonja Butinar. Z nasmehom na obrazu nas je pozdravila in že na začetku navdušila z mislijo: »Vsak korak, ki ga naredimo zase, je korak k boljšemu življenju.«

Ko smo se zbrali, smo se umaknili iz mestnega vrveža ter se na mirnem hribčku na ploščadi pred tunelom posvetili ogrevalnim vajam in predavanju.

Njeno predavanje je bilo osredotočeno na pomembnost telesne aktivnosti – ne le za naše telo, temveč tudi za duševno zdravje. Pojasnila je, kako je vsakodnevna hoja eden najlažjih, a najučinkovitejših načinov za ohranjanje vitalnosti. Opozorila nas je tudi na tveganja pretirane aktivnosti in poudarila, kako pomembno je prilagoditi vadbo svoji starosti in zdravstvenemu stanju. Med poslušanjem sem se zamislila, kako pogosto spregledamo tako preproste resnice v svojem vsakdanu.

Po Paranzani

Ko smo zaključili s predavanjem, smo pot ob prijetnem klepetu nadaljevali po znameniti Parenzani. Parenzana je bila 123,1 km dolga ozkotirna železniška proga, ki je povezovala 33 istrskih krajev od Trsta do Poreča, tako da bi danes potekala po teritorijih treh držav: Italije (13 km), Slovenije (32 km) in Hrvaške (78 km). Danes je Parenzana urejena kot čudovita pohodniška in kolesarska pot, znana kot pot zdravja in prijateljstva. Med hojo smo se pogovarjali o njeni zgodovini – kako je ta ozkotirna železnica v svojih aktivnih letih (od 1902 do 1935) igrala ključno vlogo pri povezovanju ljudi in gospodarstva. Danes pa je preurejena tako, da združuje rekreacijo in kulturno dediščino.

Ko smo prispeli v Strunjan, nas je očarala bližina morja in Strunjanskih solin, zato se nismo mogli upreti skušnjavi in smo se odločili za nekoliko daljši sprehod po solinah. Soline, kjer še vedno poteka tradicionalna pridelava soli, so nas očarale s svojo spokojnostjo in razgledom na prazne jesenske bazene, kjer je voda že počasi odtekla. Kljub temu se je v zraku še vedno čutil blag vonj soli, kot da bi narava ohranjala svoj značilen pečat.

Pot smo nadaljevali proti turistični kmetiji Giassi v Strunjanu, kjer nas je pričakala topla malica. Po prijetni, a tudi fizično naporni poti, je bil postanek več kot dobrodošel. Ob kosilu smo se podružili, izmenjali vtise in prišli do skupnega zaključka, da ta pohod ni bil zgolj priložnost za rekreacijo, temveč tudi pomemben opomnik o tem, kako ključno je poskrbeti za svoje zdravje.■

Zbor v Portorožu.

Razgibavanje.

Na Solinah.

Podružnica **Koper**

Odkrivanje Plečnikove Ljubljane

Piše: **Zorica Urumović**

Na prvo oktobrsko soboto smo se člani koprske podružnice odpravili na ekskurzijo v prestolnico. Načrtovana plovba po Ljubljanici je bila odpovedana zaradi vremenskih razmer, zato smo morali poiskati alternativo in izbrali smo ogled Plečnikovih znamenitosti.

Naš prvi postanek je bila Cerkev svetega Mihaela na Barju, ki je nedvomno dokaz mojstrstva arhitekta Jožeta Plečnika. Na Barju nas je pričakal izreden ambient – meglice, ki so se dvigovale iz močvirja. Te so k cerkvi prinašale nekaj mističnega.

Plečnikova cerkev na Barju

Cerkev, ki združuje elemente tradicije in inovativnosti, nas je presenetila s svojo posebnostjo. Skromna zunanjost skriva bogato notranjost, kjer smo lahko začutili preplet preprostih materialov, kot so les, opeka in kamniti elementi, ter Plečnikovega prepoznavnega pečata. Cerkev ima zelo unikatno postavitev cerkvene ladje in oltarja, ki se razlikuje od večine tradicionalnih cerkva. Oltar je postavljen tako, da je obrnjen proti vernikom. Ta postavitev ustvarja občutek bližine in povezanosti med duhovnikom in občestvom. Cerkev je zgrajena v dolgi in ozki zasnovi, kar poudarja intimnost prostora in omogoča bolj neposredno povezavo med oltarjem in verniki. S tem je Plečnik želel ustvariti občutek skupnosti in povezanosti. Cerkev sv. Mihaela je na seznamu Unescove svetovne dediščine.

Po vodenem ogledu smo se odpravili proti središču mesta, kjer so nas čakale še druge znamenitosti Plečnikove Ljubljane. Na Kongresnem trgu nas je pričakala vodička in nam orisala Plečnikovo zapuščino v ljubljanskem urbanem prostoru. Ker bi si bilo za nas revmatike preveč zahtevno ogledati celotno Plečnikovo zapuščino v enem dnevu, smo se odločili za dela, ki se nahajajo v strogem centru Ljubljane.

Z županom Ljubljane Zoranom Jankovićem.

Pred Plečnikovo cerkvijo na Barju.

Srečanje z županom

Prvi del poti nas je vodil mimo Glasbene šole in Narodne univerzitetne knjižnice (NUK), ki s svojo mogočno fasado izstopa kot poklon Plečnikovi viziji. Z zanimanjem smo prisluhnili zgodbam o arhitektovem delu in njegovi predanosti mestu. Tu smo doživeli prav posebno presenečenje: srečali smo ljubljanskega župana Zorana Jankovića! S prijaznostjo nam je namenil nekaj trenutkov in se celo slikal z nami, kar je izletu dodalo poseben čar.

Po starem mestnem jedru

S prijetnimi vtisi smo pot nadaljevali po Vegovi ulici mimo Elektrotehniško-računalniške šole in Gimnazije vse do Križank, nato ob Ljubljanici do kipa prvega župana Ljubljane, Ivana Hribarja, in se ob kipu fotografirali in s tem počastili njegovo vlogo v slovenski zgodovini. Reko smo prečkali čez Šuštarski most in prispeli do starega mestnega jedra. Tam smo začeli z ogledom Mestne hiše in se navdušili nad Robovim vodnjakom, ki ponosno stoji kot eden najlepših baročnih spomenikov v Sloveniji.

Naša pot nas je peljala še mimo ljubljanske Stolnice, pred katero je vrvelo od živahnega dogajanja, saj je bilo tam več skupin turistov iz različnih držav. Navdušeno so poslušali vodiče in občudovali baročno arhitekturo, kar je ustvarilo pravo mednarodno vzdušje.

Na tržnico

Ko smo že bili v bližini tržnice, smo se sprehodili med stojnicami, kjer so domači pridelovalci ponujali sveže sadje, zelenjavo, med, gobe in druge dobrote. Vzdušje je bilo živahno, polno barv, prijetnih vonjav in prijaznih nasmehov prodajalcev, ki so z veseljem poklepetali z nami.

S tržnice smo se odpravili čez Mesarski most do Prešernovega trga, kjer smo občudovali Tromostovje in Frančiškansko cerkev Marijinega oznanjenja.

Na Prešernovem trgu nas je vodička zapustila, in imeli smo nekaj časa za samostojni ogled. Mnogi smo se sprehodili po Tromostovju, obiskali trgovinice ali enostavno uživali v živahnem vzdušju na trgu. Ob dogovorjeni uri smo se zbrali na Kongresnem trgu, kjer nas je čakal šofer avtobusa in nas odpeljal do gostilne Livada, kjer smo si privoščili zasluženo kosilo in še enkrat poklepetali o vseh vtisih, ki nam jih je Ljubljana ponudila.

Za konec bi se želela zahvaliti še gospe Anici Papež iz ljubljanske podružnice, ki nam je pomagala najti ustrezno restavracijo v Ljubljani, kjer smo uživali v dobrem kosilu in prijetnem vzdušju.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Maribor**

Na potepu med Dravo in Muro

Piše: **Mojca Kline**

Podružnica Maribor je oktobra organizirala strokovno ekskurzijo na nepozaben potep med Dravo in Muro, v slikovito Međimurje.

Celodnevni izlet je bil poln kulturnih in zgodovinskih zanimivosti, prijetnega druženja ter okusnih kulinaričnih doživetij. Ekskurzija se je začela zgodaj zjutraj, ko je avtobus poln pričakovanj krenil izpred železniške postaje v Mariboru. Naš prvi cilj je bil Varaždin, čudovita baročna metropola, ki velja za eno najlepših hrvaških mest. Udeleženci smo se sprehodili po očarljivem starem mestnem jedru, polnem zgodovinskih stavb in kulturnega duha. Nekaj prostega časa smo izkoristili za raziskovanje lokalnih znamenitosti ali preprosto uživanje v kavici na enem izmed mestnih trgov. Pot nas je nato vodila v Čakovec, kjer nas je pričakal dvorec Zrinskih – dragocen kulturnozgodovinski biser, nekoč v posesti celjskih grofov, danes pa dom Muzeja Međimurja. Udeleženci smo si z zanimanjem ogledali bogate zbirke muzeja, ki vključujejo arheološke, kulturnozgodovinske in etnografske predmete, ter izvedeli veliko o zgodovini tega območja. Sprehod po mestu Čakovec je dodatno obogatil naš obisk.

Po vrnitvi na slovensko stran meje smo si privoščili okusno kosilo, ki je okrepilo moči za zadnji del ekskurzije. Sledil je še obisk Velike Nedelje, kjer smo si ogledali znamenito cerkev svete Trojice. Polni novih vtisov in lepih spominov smo se pozno popoldne odpravili nazaj proti domu. Celodnevni izlet je bil več kot le potovanje, bil je priložnost za poglobitev medsebojnih vezi, spoznavanje bogate kulturne dediščine in uživanje v lepotah narave ter prijaznosti ljudi na obeh straneh meje.

Udeleženci smo si bili enotni, da je bil izlet nepozaben. Vsi se že veselimo novih druženj ter odkrivanja novih krajev s podružnico Maribor.■

Dvorec Zrinskih v Čakovcu.

Podružnica **Murska Sobota**

O življenju nekoč in žlahtni kapljici

Piše: **Ivan Recek**

Na ekskurzijo smo se odpravili v sosednjo Hrvaško.

Vodička Zorana nam je z vso vnemo razkazovala znamenitosti Čakovca. Gre za prisrčno mestece z bogato kulturno dediščino. Ogledali smo si lepo obnovljen muzej Međimurja z zelo bogato zbirko. Za gibalno ovirane so poskrbeli z posebnim dvigalom. Prikazali so nam življenje nekoč, prepletale so se vsebine grajskega in tlačanskega življenja, vere, tradicije, kulinarike in zabave. Zelo zanimive so bile grajske igre, leseni vrtiljak za otroke, kolo sreče (številka na kolesu je denimo obiskovalcu razkrila njegovo življenje), zanimiva je bila tudi lesena tiskarna. Nato smo se odpeljali na kosilo v Terme Sveti Martin na Muri, kjer smo se prepustili užitkom vode in ležalnikom.

Nadaljevali smo na razgledni točki Mađerkinem Bregu Štrigova, ki jo krasijo griči obdani z vinogradi, pred nami pa se je šopiril 27 metrov visok razgledni stolp Vidikovac. Najbolj hrabri so uživali na vrhu stolpa. Presenečenj ni zmanjkalo, kajti naš redni član Darko nas je ob svojem 60. rojstnem dnevu počastil z žlahtno sladko kapljico tega hriba. Tako se nikomur ni mudilo domov, saj smo za trenutek pozabili na bolečino in res sproščeno zaključili dan.■

Na kmetiji Korenika.

V središču Čakovca.

Podružnica **Murska Sobota**

Izobraževalni lokalni pohod s kulturnim pridihom

Piše: **Ivan Recek**

Pohod je potekal v okviru Ivanocyevega pohoda v organizaciji Turistično kulturnega športnega društva Ivanovci.

Zbrali smo se pri Domu duhovnosti Kančevci, ki stoji ob cerkvi sv. Benedikta in Bedenički hiši znanja. V debeli senci pod lipami smo imeli izobraževalni del, kjer nas je zelo strokovno in poučno nagovoril prof.šport.vzg. Darko Horvat s temo: »Kako se pripraviti na pohod glede na letni čas«. Izvedeli smo marsikaj, na kar velikokrat pozabimo, ko se odpravljamo na pohod. Na primer, kako pomembno je najprej preveriti vremensko napoved, pripraviti nahrbtnik (voda, sladkor, rezervna oblačila, anorak ...), primerno obutev, oblačila, pokrivala, rokavice, palice... Po izobraževalnem delu smo se razdelili na dve skupini. Eni so se odpravili na šest kilometrsko pot, ostali pa smo odšli na krajšo pot. Na tej poti smo imeli še kulturno obarvane oglede. Ustavili smo se pri obeležju 7 knjig Štefana Küzmiča (slovenski evangeličanski pastor, učitelj, pisatelj in prevajalec) v Ivanovcih, kjer nam je krajevna vodička povedala veliko zanimivega o teh krajih. Sonce je že kar pripekalo, zato smo lovili senco po poteh skozi sadovnjake in okušali slastne slive, nekateri so nabirali zelišča za zimske dni. Prav nam je prišel gozdiček, da smo se osvežili, tudi telovadili smo, da smo sprostili napete mišice. Na tej poti smo se ustavili pri rojstni hiši Aleksandra Terplana (madžarski in slovenski evangeličanski pastor in pisatelj) v Ivanovcih. Končno smo prispeli na cilj, kjer nas je čakala osvežitev.

Kulturnih zanimivosti ni bilo konca

Poklonili smo se ob grobu Franca Ivanocya (duhovnik in buditelj slovenskega naroda). Vodička nam je prebrala v prekmurščini pesem njemu v spomin, katere avtorica je naša članica Vesna Jakiša (in jo objavljamo). Nagrobnik je bil narejen po načrtih znanega slovenskega arhitekta Jožeta Plečnika.

V prostorih nekdanje enorazredne katoliške šole v Kančevcih smo si ogledali še Bedeničko hišo znanja. Tam smo si brezplačno ogledali prvo stalno razstavo o netopirjih v Sloveniji. Spoznali smo življenje teh nočnih živali. Kako živijo, kako prezimijo, celotno njihovo poslanstvo na modelih, skicah, interaktivno in še prenos v živo.

Že kar lačni smo sedli pod senco mogočnih lip, kjer nas je pričakala malica in osvežitev. Članica Vesna Jakiša pa nas je nagovorila z zelo zanimivo zgodbo v prekmurščini in pripravila kviz. Ogledali smo si tudi razstavo Likovne kolonije, kjer sodeluje tudi naša članica Ivanka Lehner.

Srečanje s slepimi in slabovidnimi

Še dodaten nepričakovan dogodek v času našega pohoda je bil zahvalni dan za slepe in slabovidne Slovenije, ki je potekal v cerkvi sv. Benedikta. Po sklepni sveti maši, so se vrstili nagovori in pričevanja. Izmenjali smo si vsak svoje zgodbe invalidnosti, moči in nemoči, razne preizkušnje in spodbude za naprej.■

Izvajali smo vaje na pohodu.

Spominsko obeležje 7 knjih Štefana Küzmiča v Ivanovcih

Pesem v prekmurščini:

NAD IVANOCYJOVIN GROBON

KAKŠA TIŠINA JE TÜ!
SAMO VÖTER NAD GROBON
MI ŠUMIJ.
PA FTIČI POPEJVAJO
V TEJ ZELEJNI KROŠNJAJ
VGOJNO RANO,
GDA DELA SE NOUVI DEN.
SREČEN SAN,
KA LEJKO V DOMAČOJ REJČI
VAN TOU POVÉN,
KA NEJ ZAMAN
BIU JE MOJ SÉN.
PA NAJ VÖTER ŠUMIJ.
GOR Z IVANOVSKOGA DOULA
SAPA DOMAČA NAD
GROBON MOJIN SE ZGIBIJ.

Avtorica pesmi: Vesna Jakiša
Pesem je bila lektorirana

Okrepčilo.

Olimpijska bakla kot izraz enakopravnosti

Piše: **Ivan Recek**

Člani Podružnice Murska Sobota so aprila sodelovali na medgeneracijskem dogodku »Olimpijske sanje v občini Grad«.

Potovanje olimpijske bakle skozi občino Grad na Goričkem je bilo namenjeno širjenju olimpijskih vrednot ne glede na status. Gre za simbolni izraz enakopravnosti, prijateljstva, miru in spoštovanja.

Tako je vsak udeleženec prispeval svoj kamenček v slovenski olimpijski mozaik vrednot, ki jih poudarja svetovno olimpijsko gibanje.

Ivan Recek in županja občine Grad Cvetka Ficko z olimpijsko baklo.

Podružnica **Murska Sobota**

Občina po meri invalidov

Piše: **Irena Grah**

Srečanje invalidskih organizacij in društev v Murski Soboti.

Tudi letos oktobra smo se udeležili srečanja invalidskih organizacij in društev, ki je potekalo v prostorih sedeža društva paraplegikov Prekmurja in Prlekije. Že malo hladno vreme nas ni motilo pri izvajanju raznih tekmovanj. Vse skupaj se je začelo s pozdravom predsednice sveta za invalide Sonje Šavel in kulturnim programom. Kljub malo manjši udeležbi kot je bila v preteklem letu smo začeli s tekmovanji v vrtnem kegljanju, šahu in pikadu.

Tudi tokrat smo članki Podružnice Murska Sobota osvojili priznanja:

1.mesto v vrtnem kegljanju: Irena Grah,

3. mesto v vrtnem kegljanju: Drago Smodiš.

S srečanja invalidskih organizacij.

Prekmurje z družinami

Piše: **Ivan Recek**

Na družinskem srečanju smo poleg občudovanja narave z zanimanjem prisluhnili predavanju o zdravju.

Po zboru v Murski Soboti smo pot nadaljevali z osebnimi avtomobili po krasni prekmurski ravnici, čez hribček obdan z vinsko trto Kapelski Vrh in naprej do Sv. Jurija, kjer smo imeli že prvo postojanko. Pohiteli smo do Stare Gore, kjer nas je pričakal vodnik. Najprej smo si ogledali etnološki muzej kmečkega in obrtniškega orodja. Nato pa smo si ogledali leseni mlin na veter. Podali smo se na vrh in zagnali kolo, da smo dobili občutek, kaj se je tam zares dogajalo, skozi okna pa smo opazovali daljno okolico in jo poskušali prepoznati. Ogledali smo si notranjost cerkve Svetega Duha z baročno notranjostjo, kjer imajo druge najstarejše orgle v Sloveniji.

Sledil je strokovni del našega družinskega srečanja v Biotermah Mala Nedelja, in sicer predavanje mag. zdr. nege Edvarda Jakšiča. Predaval je o najpogostejših internističnih obolenjih. Gre za obolenja ledvic, želodca, črevesja, trebušne slinavke, jeter itd.. Dobili smo nekaj napotkov, kaj delamo prav in česa ne, kako ukrepati, ko pride do težav, kako vzdrževati zdravstveno kondicijo. Vprašanj za predavatelja kar ni zmanjkalo.

Ogledali smo si še glamping naselje Sončna dolina Bioterm. Že kar utrujeni smo se na koncu predali užitkom termo-mineralne vode Bioterm in njihovim ležalnikom.

Ogled glampinga Bioterm Mala Nedelja.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Ptuj**

Pestro dogajanje na Ptuju

Piše: **Darja Bela**

Nacionalni pohod

Podružnica Ptuj je maja 2024 izvedla 1. nacionalni pohod Društva revmatikov Slovenije na Gorco (Podlehnik), ki se nahaja v prelepih Halozah. Pohoda se je udeležilo 166 pohodnikov iz skoraj vseh podružnic, katerim se je pridružilo še 100 domačinov in članov Turističnega društva (TD) Podlehnik, ki nas je gostilo. Že dobro uro pred napovedanim odhodom smo prostovoljci in prostovoljke podružnice Ptuj pripravili pecivo, glas harmonike pa je bil dobrodošlica za pohodnike. Ob lepem vremenu in dobri volji smo se kar hitro vzpenjali proti Gorci, kjer so nas že čakali obloženi kruhki in pijača, da smo lahko nadaljevali pot proti viničariji in muzeju, kjer so nas postregli še z dobro haloško kislo juho. Čakal nas je tudi zanimiv kulturni program z veliko glasbe za katero so poskrbeli ljudski godci Haloških veseljakov, harmonikarja Uroš in Štefan, za dozo smeha pa sta pa sta poskrbeli humoristki Cila in Liza. Seveda ne smem pozabiti, da so nas nagovorili tudi predsednik TD Podlehnik Milan Vidovič in župan občine Podlehnik mag. Sebastjan Toplak. Velika zahvala gre vsem članom, podpornim članom in njihovim domačim, ki so pomagali, da nam je uspelo izpeljati pohod, poskrbeti za okrepčilo in varnost med potjo.

Lokalni pohod s terapevtko

Lokalni pohod, smo tokrat izvedli v mesecu novembru, ko so dnevi že krajši in hladni, pa vendar nam to ni preprečilo, da se ne bi zbrali v velikem številu. Zbrali smo se na Ptuju pri OŠ Ljudski vrt in se odpravili v gozd, ki se nahaja ob šoli in na trim stezo, ki je zelo lepo urejena. Kar nekaj časa nas je pot peljala navkreber, tako, da smo se že med potjo, še preden je za razgibavanje poskrbela naša vaditeljica telovadbe ga. Tanja Raj, dodobra ogreli. Tokrat nismo razgibali samo rok in nog, temveč tudi trebušne mišice, saj je bilo toliko smeha in dobre volje. Po zaključenem pohodu smo se v Gostišču Raj še kar nekaj časa družili in uživali v izvrstnih pizzah.

Četrtkovci

V mesecu **juniju** smo za pohod izbrali eno lepših alpskih dolin – Tamar. Z vlakom smo se že zgodaj zjutraj iz Pragerskega odpeljali do Jesenic, od tam naprej pa z avtobusom v Rateče, od koder smo se peš podali mimo Nordijskega centra v Planici do planinskega doma v Tamarju. V Planici smo bili tako prisotni na treningu naših »orlov« B reprezentance, ki jo vodi Goran Janus. Polni lepih vtisov smo se rahlo utrujeni, saj smo prehodili 15 kilometrov, zvečer z vlakom odpeljali proti domu.

Na **drugi pohod junija** smo se z vlakom odpeljali do Veržeja oziroma Banovcev, ki ležijo v središču Murskega polja. Podali smo se na pohod po krožni poti, ki nas je najprej pripeljala do naselja Kraplje, kjer stoji čebelarski muzej Tigeli. Čebelnjak izhaja iz konca 19. stoletja in z ohranjeno opremo predstavlja izjemno in bogato kulturno dediščino. Pot smo nadaljevali po kolovoznih poteh preko polj do naselja Krištanci in nato do Grlave, kjer smo med potjo lahko občudovali lepo urejene hiše in zelenice okoli njih. Po kratkem počitku in okrepčilu smo pot nadaljevali do Term Banovci in nato do železniške postaje, kjer smo zaključili krog.

V **juliju** smo se člani podružnice Ptuj podali na pohod Po Jabolčni poti, ki se začne v Selnici ob Dravi in zaključi v Fali. Mi smo se odločili da gremo v obratni smeri, saj bi bil «greh«, če si ne bi ogledali muzeja v hidroelektrarni. V sklopu hidroelektrarne, ki prenovljena deluje še danes, je na ogled prvotna strojnica z ohranjeno turbino. Ta omogoča vpogled v način delovanja elektrarne in spreminjanja energije vode v električno energijo. Po končanem ogledu smo se odpravili priti Selnici ob Dravi. Pot je zelo lepo urejena in primerna za vse starostne skupine. Med potjo so nas spreml-

Veliko število pohodnikov na nacionalnem pohodu.

Na Rogli.

Podružnica **Ptuj**

jale table, lepo urejen kozolec v katerem je možno videti staro orodje in velike nasade jabolk.

Tudi **avgusta** se nas je kljub dopustom zbralo lepo število pohodnikov, ki smo se z avtobusom odpeljali na Roglo od tam pa peš na Lovrenška jezera. Pot nas je preko večjega pašnika vodila do pobočja Ostruščice. Na razglednih pobočjih se nam je odprl lep pogled proti Karavankam in Kamniško Savinjskim Alpam. Pot se je nato nadaljevala skozi gozd in nas po lesenih mostnicah pripeljala do razglednega stolpa na Lovrenških jezerih. Po mostnicah smo se sprehodili okoli jezerc in se nato počasi odpravili nazaj proti Rogli.

Septembra nas je vlak peljal na Reko, ki je tretje največje mesto na Hrvaškem in leži ob Kvarnerskem zalivu, z namenom da opravimo pohod na Trsat, ki se dviga 135 metrov nad morjem in do katerega vodi 561 stopnic. Osrednja točka Trsata je romarska cerkev Matere Božje, postavljena leta 1453, ob kateri leži samostan, poleg pa je srednjeveška trdnjava iz katere je čudovit razgled na zaliv in mesto. Po ogledu smo si privoščili dobro malico, ki so nam jo pripravili v bližnjem lokalu in se nato po stopnicah spustili nazaj do mesta z namenom, da si ogledamo še ostale zanimivosti. Sprehodili smo se po Korzu, ogledali poševni stolp, Reško tržnico in mogočno cerkev gospe Lurdske ter se sprehodili ob obali. Na koncu smo izračunali, da smo prehodili 13 kilometrov in se povzpeli in spustili po približno 1400 stopnicah.

V **oktobru**, ko se drevesa že obarvajo v čudovite barve, smo se pohodniki podružnice Ptuj odločili, da prehodimo drugi del poti po Halozah. Tokrat smo imeli krožno pot s štartom v Dravcih, od koder smo se povzpeli do Gradišč, skozi gozd nadaljevali proti Repiščam, se spustili do naselja Soviči in zaključili na Korpičevi domačiji, kjer sta nas gospodarja Marija in Zvonko zelo lepo sprejela. Na kmetiji se nahaja tudi etnološka zbirka »od zrna do kruha«, ki vsebuje stara kmečka orodja, kuhinjsko posodo, pripomočke in ostalo kar je značilno za te kraje.

V hladnem meglenem **novembrskem** jutru smo se z avtomobili zapeljali čez mejo na Hrvaško do kraja Trakoščani, kjer smo se po lepo urejeni poti podali na pohod okoli Trakoščanskega jezera. Ko se s poti ozreš proti gradu, ki stoji na vzpetini nad jezerom, lahko dobiš občutek, da je to Bled v malem. Dvorec je zelo lepo urejen in ohranjen, tako zunaj kot znotraj in res vreden ogleda, tako, da smo si vzeli kar nekaj časa za sprehod skozi zgodovino tudi nam dobro poznane družine Draškovič, ki je živela v gradu.

Izleti z vlakom

Julija smo se člani podružnice Ptuj tako kot vsak drugi četrtek z vlakom odpravili v Sevnico z namenom obiskati njen grad, ki stoji na razglednem griču nad starim mestnim jedrom Sevnice. Malo več kot pol ure je bilo potrebno, da smo pred seboj zagledali lepo ohranjen grad in park, ki ga obdaja. Vodička nas je popeljala skozi zgodovino gradu na tako prijeten način, da je ura in pol minila kot bi trenil. Nazaj smo se vrnili po drugi poti in se med potjo ustavili tudi v domači gostilni, kjer so nas postregli z dobro malico.

Ne vlak, tokrat nas je avtobus v mesecu **avgustu** peljal na izlet do Destrnika, od koder smo se nato peš odpravili v Vintarovce, kjer se nahaja Zoo prostoživečih živali. V parku je 100 različnih vrst živali in se razprostira na 60.000 kvadratnih metrov površine. Čeprav nam je tako blizu, večina še nikoli ni bila tam. Zoo je res zanimiv in vreden ogleda prav za vse male in »velike« otroke.

Septembra smo šli v Maribor na ogled Vojaškega muzeja, ki domuje v veličastni Kadetnici v Mariboru. Pod strokovnim vodstvom mag. Horvata je bil ogled zelo zanimiv, saj nas je na prijeten način popeljal skozi zgodovino vojaške in vojne kulturne dediščine. Ogledali smo si razstavo strelnega orožja in razstavo »General Maister in boj za slovensko severno mejo« ter kapelo, ki se nahaja v Kadetnici.

Čeprav je **novembra** že turobno vreme, mraz, megla, se še vedno najde kakšen dan za uživanje v izletu. Tokrat smo se odpeljali v Rogaško Slatino, ki ni več znana samo po steklarstvu in edinstveni mineralni vodi, temveč tudi po najvišjem razglednem stolpu in najvišji stavbi v Sloveniji. Do vrha smo se peljali s panoramskim dvigalom, ki nas je z veliko hitrostjo pripeljal do kavarne, od koder smo se nato peš povzpeli do razgledne ploščadi.■

Trakoščani in grad.

Novembra v Rogaški.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Tolmin**

Obisk muzeja na prostem

Piše: **Erika Golja**

Čaj nam je postregel uniformiran vojak.

Z avtobusom smo se zapeljale v Bovec. Že med potjo nam je Slavica dala nekaj predlogov, kaj vse bi si lahko ogledali v Bovcu. Gre za kraj s prečudovito naravo, peš potmi in slapovi, ampak tokrat smo se odločile drugače in se odpravile po zgodovinski poti do muzeja Ravelnik na prostem.

Kratka urejena pot skozi gozdiček nas je pripeljala do obnovljenih ostalin, ki prikazujejo, kakšno je bilo življenje na prvi obrambni črti Avstro-Ogrske vojske v Bovški kotlini. Na ogled so številni strelski jarki, kaverne in bunkerji. Ogled muzeja na prostem je edinstven vpogled v dediščino. Posebno doživetje je bilo z uniformiranim vojakom, ki postreže čaj iz skodelice, ki so jih uporabljali vojaki med Soško fronto.

Po gozdni poti smo se peš odpravile do glavne ceste, ki pelje v dolino Trente in zavile proti Bovcu. V Bovcu smo se ustavile na malici in se potem odpeljale z avtobusom nazaj v Tolmin. Vesele smo se razšle, kajti dan je bil poln doživetij.

Hodili smo skozi gozdiček.

Informativne table so nas podučile o muzeju na prostem.

Urejena pot za večjo varnost.

Muzej ponuja edinstven pogled na dediščino Bovške doline.

Podružnica **Velenje**

Spoznavanje Koroške

Piše: **Peter Geršak**

Tudi za letošnjo strokovno ekskurzijo smo si izbrali ogled slovenskih krajev, ki jih večina še ne pozna.

Naš izlet smo začeli z ogledom Rimskega vrelca pri Kotljah. Ogledali smo si lahko le izvir zdravilne vode, saj so morali zaradi dolgotrajnih sporov glede lastništva in dotrajanosti stari zdraviliški hotel porušiti. Novi lastniki so zelo lepo uredili okolico in igrišča, postavili kavarno, v naslednjem letu pa bodo zgradili še butični hotel. Sicer pa je bila na tem mestu že v dobi Rimljanov postojanka ob rimski cesti Celeia – Virunum na Gosposvetskem polju. Z najdbami rimskih ostalin so lokacijo in vrelec leta 1877 poimenovali v Rimski vrelec in takrat so tudi zgradili zdraviliški kompleks.

Po kratkem okrepčilu in kavici smo našo pot nadaljevali do Ivarčkega jezera pod Uršljo goro, ki je s svojimi 633 metri nadmorske višine najnižje ležeče alpsko jezero v Sloveniji. Jezero se je iz nekdaj naravnega jezera spremenilo v lep športnorekreacijski center, od koder vodi obnovljena sedežnica do znanega smučišča Ošven v osrčju Uršlje gore. Sprehod okoli jezera z okolico je bil resnično prijeten in ko smo skozi meglice zagledali še vrh in stolp na Uršlji gori je bilo zadovoljstvo popolno.

Skupinska fotografija udeležencev ekskurzije.

Našo pot smo nadaljevali v Dravograd, kjer smo se ustavili v dvorcu Bukovje, ki je bil tudi naš glavni cilj. Zgrajen je bil v 18. stoletju na desnem bregu reke Drave in ima pestro zgodovino. Nad dvorcem so že v 13. stoletju zgradili grad Pukštajn, ki pa je leta 1706 pogorel in so danes vidne samo še ruševine. Dvorec je sedaj lepo obnovljen in v njem je stalna razstava o plemiški družini Kometer, ki je bila zadnji lastnik. Baron Karl Kometer je bil strasten zbiratelj starin, zlasti militarij in njegova dragocena zbirka starega orožja je postala zanimiva za evropske muzeje. Šele po večletnem sodnem postopku z Avstrijo je zbirka leta 1935 ostala na slovenskih tleh in se sedaj nahaja v Narodnem muzeju Slovenije v Ljubljani.

Baročni dvorec je preživel tri vojne in po končani 2. svetovni vojni so bili v njem nastanjeni vojaki Jugoslovanske ljudske armade. V nekdanjem spalnem delu garnizije JLA, ki stoji poleg dvorca, smo si ogledali vojaško spalnico in nekaj vojaških oblačil in opreme iz tega obdobja.

Jesenski dan se je že krepko prevesil v drugo polovico in potrebni smo že bili okrepčila, zato smo se odpravili na znano turistično kmetijo Klančnik in tako naš strokovni izlet zaključili s poznim kosilom. Tam smo seveda druženje izkoristili za medsebojne pogovore in izmenjavo mnenj, pa ne samo o naših težavah z revmo, temveč tudi o ostalih aktualnih temah. Lepo vreme nam je omogočilo, da smo lahko vse zunanje oglede opravili po zastavljenem planu in tako preživeli resnično čudovit sobotni dan.

Na dvorcu Bukovje.

NOVICE

Poslanica ob Mednarodnem dnevu invalidov

Vir: **Midhet Hiskič, predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacija v RS (NSIOS)**

3. decembra obeležujemo mednarodni dan invalidov.

Ob Mednarodnem dnevu invalidov se zavedamo pomembnosti enakopravnosti in vključevanja vseh članov naše skupnosti. Letos nas slogan Evropskega foruma invalidov (EDF) "Prebijte ovire, odprite vrata: za vključujočo družbo in razvoj za vse" poziva k odločni akciji za odstranitev vseh vrst ovir, ki preprečujejo polno sodelovanje in prispevanje invalidov k naši skupnosti.

Ovire in izzivi

Invalidi se vsakodnevno soočajo s številnimi ovirami, ki segajo od fizičnih preprek do družbenih in ekonomskih izzivov. Fizične ovire, kot so nedostopne stavbe, javni prevoz in omejena dostopnost do tehnologije, otežujejo gibanje in vsakdanje življenje. Družbene ovire, vključno s predsodki, stereotipi in diskriminacijo, zmanjšujejo možnosti za polno sodelovanje in sprejemanje invalidov v širšo družbo. Ekonomske ovire, kot so nezadostna dostopnost do izobraževanja, nezaposlenost in nižje plače, še dodatno otežujejo neodvisno življenje in osebni razvoj.

Naša odgovornost

Naša odgovornost je, da se aktivno borimo proti tem oviram. Zagotoviti moramo dostopnost vseh javnih prostorov, storitev in informacij. Pomembno je, da razvijamo inkluzivno infrastrukturo, ki omogoča neoviran dostop invalidom, in da se zavzemamo za spremembe zakonodaje, ki podpirajo pravice invalidov. Poleg tega moramo spodbujati ozaveščenost in izobraževanje o pravicah invalidov ter spodbujati sodelovanje med različnimi deležniki, vključno z vladami, nevladnimi organizacijami, podjetji in lokalnimi skupnostmi.

Pomen vključevanja

Vključujoča družba je tista, ki ceni in spoštuje raznolikost. Vsak posameznik ima edinstvene talente in sposobnosti, ki lahko prispevajo k skupnosti. Zato moramo ustvarjati priložnosti za vse, da lahko izkoristijo svoj polni potencial. Spodbujanje enakih možnosti v izobraževanju, zaposlovanju in prostem času je ključno za ustvarjanje družbe, kjer je vsak posameznik cenjen in spoštovan. Poleg tega je pomembno, da spodbujamo pozitivne spremembe v družbeni percepciji invalidnosti, tako da se premaknemo od pristopa, ki vidi invalidnost kot pomanjkljivost, k pristopu, ki jo priznava kot del človeške raznolikosti.

Geslo ob Mednarodnem dnevu invalidov 2024:

"PREBIJTE OVIRE, ODPRITE VRATA: ZA VKLJUČUJOČO DRUŽBO IN RAZVOJ ZA VSE".

Skupna prizadevanja

Uspeh pri premagovanju ovir in ustvarjanju vključujoče družbe je odvisen od skupnega prizadevanja. Vsak izmed nas lahko prispeva k temu, da postanemo bolj vključujoča in pravična družba. Povabimo vas, da se pridružite našim prizadevanjem in skupaj ustvarimo prihodnost, kjer bodo vsi posamezniki imeli enake možnosti za razvoj in sodelovanje. Skupaj lahko zgradimo družbo, ki temelji na enakopravnosti, spoštovanju in solidarnosti.

Posvet NSIOS

Posvet NSIOS in seja zbora članic z volitvami

»Moč v različnosti – presegamo ovire, gradimo mostove«

Vir: **spletna stran NSIOS, 28. 11. 2024**, Foto: **Arhiv NSIOS**

V Lipici je med 25. in 26. 11. 2024 potekal posvet Nacionalnega sveta invalidskih organizacija v RS (NSIOS) in volilna seja zbora članic za mandatno obdobje 2024 – 2028. Prvi dan je bil za predstavnike članic NSIOS pripravljen program, ki je bil izobraževalne narave. Prisotne je v pozdravnem nagovoru pozdravila predsednica NSIOS mag. Mateja Toman in izrazila zadovoljstvo pri povezovanju in sodelovanju vseh vključenih članic in NSIOS.

V začetku so besedo dobili vsi prisotni na posvetu, ki so se na kratko predstavili in izpostavili tematiko, ki je v zadnjem času aktualna pri posamezni invalidski organizaciji. Predavanje je odprl Tomaž Čučnik, poslovni sekretar Zavoda invalidskih podjetij Slovenije s temo »Invalidnost ni poklic«. V virtualni obliki je sodeloval tudi Evropski forum za invalide (EDF). Predstavil je raziskavo Zaposlovanje invalidov na ravni EU. Ker je predavanje potekalo v angleščini, smo za dostopnost poskrbeli s slovenskimi podnapisi. Po daljšem odmoru smo prisluhnili predavanju Bojana Erjavška z aktualno temo Iskanje naslednikov. Samostojni strokovni sodelavec NSIOS Primož Jeralič je izpostavil pomembnost sodelovanja in izmenjave informacij med vsemi invalidskimi organizacijami ter NSIOS kot krovno organizacijo. Prvi dan posveta je bil zaključen s sodelovanjem v družabni igri in podeljevanju simboličnih nagrad srečnim igralcem.

Volitve v organe NSIOS za mandatno obdobje 2024 – 2028

Naslednji dan, 26. novembra, je potekala volilna seja zbora članic NSIOS. Predsednica NSIOS mag. Mateja Toman je predstavila poročilo NSIOS za leto 2024 in področja delovanja NSIOS v iztekajočem se letu. Direktor FIHA Borut Sever je predstavil delovanje FIHA v letu 2024 in plan za leto 2025. V začetku volilne seje zbora članic je predsednica NSIOS mag. Mateja Toman predlagala ugotovitveni sklep, da novega člana NSIOS, Društvo za kulturo inkluzije, v zboru članic zastopa predstavnik Boštjan Kotnik. Ugotovitveni sklep je bil soglasno sprejet. Kasneje je predstavila poročilo NSIOS za leto 2024. V prvi točki dnevnega reda je bil sprejet tudi sklep članov volilne komisije v sestavi Mateja Saje, dr. Simona Gerenčer in Tine Perko. Predsednik kandidacijske komisije mag. Vladimir Pegan je prisotnim predstavil delovanje kandidacijske komisije NSIOS in postopek zbiranja kandidatur za volitve v organe NSIOS v mandatu 2024 – 2028.

NOVICE

Za **predsednika NSIOS** za mandatno obdobje 2024 – 2028 je bil izvoljen **Midhet Huskič**.

Za **podpredsednike NSIOS** za mandatno obdobje 2024 – 2028 so bili izvoljeni: **Srečko Matkovič, Edvard Rednak in Barbara Slaček**.

Za **člane predsedstva NSIOS** za mandatno obdobje 2024 – 2028 so bili izvoljeni: **mag. Vladimir Pegan, mag. Mateja Toman in Franc Špegel**.

Za člane **nadzornega odbora NSIOS** za mandatno obdobje 2024 – 2028 so bili izvoljeni: **Peter Bršek, Janez Hudej, Anton Knez, Iztok Mrak in Alojz Volc**.

Za člane **častnega razsodišča NSIOS za mandatno obdobje 2024 – 2028 so bili izvoljeni: Martina Glavič, Karmen Jurčič, Boštjan Kotnik, Mojca Sušec** in **Jasna Urban**. Vsem novo izvoljenim iskreno čestitamo in prepričani smo, da bodo v okviru NSIOS sodelovali in delovali v dobrobit NSIOS, invalidskih organizacij in nenazadnje invalidom.

Pred razglasitvijo novega predsednika NSIOS za mandatno obdobje 2024 – 2028 se je generalna sekretarka NSIOS mag. Mojca Vaupotič skupaj s strokovno službo zahvalila predsednici v odhodu mag. Mateji Toman in poudarila, kako pomembno je, da se predsednik odziva, sodeluje s strokovno službo in vsekakor zastopa interese vseh invalidov. Mag. Mateja Toman se je v svojem kratkem poslovilnem govoru predvsem zahvalila za sodelovanje vseh invalidskih organizacij, dobrim sodelovanjem z generalno sekretarko NSIOS mag. Mojco Vaupotič ter strokovno službo NSIOS.

Midhet Huskič, novi predsednik NSIOS se je po razglasitvi rezultatov volitev in imenovanju za predsednika NSIOS, zahvalil za zaupanje s strani invalidskih organizacij in poudaril pomen medsebojnega sodelovanja za dobrobit slehernega invalida.

Za novega predsedniak NSIOS je bil izvoljen Midhet Huskič (na sredini)

Vsi kandidati, ki so evidentirani preko kandidacijskega postopka so se kasneje lahko na kratko predstavili. Kandidati, ki niso bili prisotni na seji, so jih predstavili njihovi namestniki ali njihovi predsedniki. Ostali pa so bili predstavljeni s strani kandidacijske komisije na podlagi prej pripravljenih kratkih predstavitev. Volitve so potekale v naslednje organe:

- predsednik NSIOS
- 3 podpredsednike NSIOS
- 3 člane predsedstva NSIOS
- 5 članov nadzornega odbora NSIOS in
- 5 članov častnega razsodišča NSIOS

Volitve so bile tajne. Po preštevanju oddanih glasovnic je strokovna služba NSIOS s članico volilne komisije Matejo Saje sporočila rezultate volitev v mandatno obdobje 2024 – 2028.

Predstavitev raziskave EDF Zaposlovanje invalidov na ravni EU.

Forum Fundacije FIHO
»Partnerstvo za prihodnost«

Odprli so pomemben dialog o skupni prihodnosti

Vir: **spletna stran FIHO, 8.10.2024**, Foto: **Barbara Reya**

Z željo, da bi spodbudili razmišljanje o družbeni odgovornosti, je 8. oktobra v Unionski dvorani v Ljubljani, pod okriljem Fundacije FIHO (Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS) potekal Forum »Partnerstvo za prihodnost«.

Direktor Fundacije FIHO **Borut Sever** je poudaril, kako pomembno in potrebno je, da kot zrela družba vsem posameznikom omogočimo vključitev v družbo in pogoje, da imamo vsi enakopravne možnosti za sodelovanje v družbi.

Na forumu so želeli skupaj s pomembnimi predstavniki gospodarstva in politike spodbuditi razmišljanje o družbeni odgovornosti ter vzpostaviti dialog o naši skupni prihodnosti in razvoju družbe ter države na različnih področjih. Skupna želja vseh sodelujočih je bila, da bi tako posamezniki kot družba in država prispevali k temu, da bi imel vsak posameznik v Sloveniji možnost dostojnega življenja.

Solidarnost je v naših genih

Zbrane sta nagovorila tudi predsednica Državnega zbora RS, mag. **Urška Klakočar Zupančič**, ki je poudarila, da je vsak od nas pomemben in vreden, ter predsednik uprave NLB **Blaž Brodnjak**. Brodnjak je med drugim dodal, da bomo zmogli več, če bomo več ustvarjali skupaj: »Solidarnost je v naših genih – to smo Slovenci dokazali v lanskih poplavah. Podporni mehanizmi torej obstajajo v družbi, ampak moramo delati skupaj.«

Celoten forum si lahko ogledate na povezavi:

Forum je povezovala **Bernarda Žarn**, ki je povedala, da si želi Fundacija FIHO osvetliti prihodnost vsem posameznikom, kar je ilustrirala s pesmijo Toneta Pavčka: »Na svetu si, da gledaš sonce. Na svetu si, da greš za soncem. Na svetu si, da si sam sonce in da s sveta odganjaš – sence.«

Družbena odgovornost kot standard

Vsebinska zasnova foruma je temeljila na spoznanju, da je trajnostno upravljanje na področjih ESG (**okolje, družbena odgovornost in upravljanje**) postalo ključni standard. Ni podjetja, ki se ne bi resno ukvarjalo s temi izzivi, pri čemer se večja že soočajo z obveznostjo javnega poročanja o svojih dosežkih na teh področjih.

Ker se z globalizacijo, naraščanjem svetovne populacije in izboljševanjem življenjskih standardov spreminjajo tudi družbe, v fundaciji verjamejo, da bomo morali v prihodnje marsikaj spremeniti, da bomo dosegli enakopravne možnosti za vsakega posameznika. Potrebne so temeljite spremembe v razumevanju in upravljanju virov ter napredka.

V okviru dveh okroglih miz, ki ju je vodil novinar in televizijski voditelj **Jani Muhič**, so s pomembnimi predstavniki gospodarstva in politike govorili o dejanskem stanju družbene odgovornosti v Sloveniji, izpostavljali primere dobrih praks in skupaj iskali rešitve za izboljšanje življenja vseh posameznikov.

Na prvi okrogli mizi so svoja mnenja soočili predsednica Državnega zbora RS Urška Klakočar Zupančič, predsednik Državnega sveta RS Marko Lotrič, predsednica Loterije Slovenija Romana Girandon in direktor Fundacije FIHO Borut Sever.

Predsednica Državnega zbora Urška Klakočar Zupančič je poudarila pomen vzpostavitve partnerske mreže za podporo zaposlenim in podjetjem. Temu je pritrdil tudi predsednik Državnega sveta RS Marko Lotrič: »Treba je vzpostaviti možnosti zbiranja denarja na različne načine za določene potrebe,« pri čemer je poudaril, da je dodana vrednost Fundacije FIHO to, da pomaga prav vsakomur.

Romana Girandon, predsednica Loterije Slovenija, je izpostavila uspešno sodelovanje s Fundacijo FIHO kot primer dobre prakse in poudarila, da je davek na srečke spremenil ravnotežje, kar so govorci v nadaljevanju problematizirali in se spraševali o mogočih rešitvah. **Lotrič** je dodal: »Srčno priporočam partnerstvo, in ne dajatev.«

Prvo okroglo mizo je sklenil direktor Fundacije FIHO **Borut Sever**, ki ga je veselilo dejstvo, da v njihovem prizadevanju niso sami: »Danes smo glasno povedali, da si želimo vzpostaviti partnerstvo za prihodnost. Nujno je, da vzpostavimo mehanizme, ki bodo omogočali, da pomagamo vsem pomoči potrebnim. Želimo sodelovati z vsemi, posamezniki in gospodarstveniki, zato na tej točki vsaka ideja pride prav. In že dejstvo, da vsi stremimo k istemu cilju in se pogovarjamo o mogočih rešitvah, me navdaja z optimizmom.« Poudaril je tudi pomen iskanja dodatnih virov financiranja in osveščanja javnosti o delu organizacij, ki podpirajo ranljive skupine. Zahvalil se je tudi vsem organizacijam, s katerimi sodeluje fundacija FIHO in s katerimi morda v prihodnje še bodo.

Ker je največji izziv fundacije FIHO iskanje dodatnih sredstev, so na drugi okrogli mizi govorci že odgovarjali na izjemno konkretna vprašanja in iskali mogoče rešitve.

Bogdan Kronovšek, generalni direktor Kronoterma, je poudaril, da je posameznikom najtežje, ko se ne počutijo več koristne družbi: »Zato v našem podjetju Kronoterm družbi veliko vračamo, kar se mi zdi izjemno pomemben korak, ki bi ga moral za oblikovanje boljše družbe storiti vsak.« Poudaril je še, da nam manjka spoštovanja, da vedno krivimo in kritiziramo drug drugega. S tem se je strinjal tudi ustanovitelj Pipistrela, podjetnik in humanitarec **Ivo Boscarol**, ki je dodal: »Vsi smo del družbe in vsi moramo biti družbeno odgovorni. A namesto s prisilo, poskusimo z motivacijo.« Predlagal je ustanovitev strateškega sveta za družbeno odgovornost pri Vladi RS, ki bi pripravil podlage za sistemske rešitve glede večje družbene odgovornosti podjetij in posameznikov, s čimer bi iskali nove načine in vire financiranja.

Udeleženci prve okrogle mize (z leve proti desni): direktor FIHO Borut Sever, predsednik Državnega sveta RS Marko Lotrič, predsednica Državnega zbora RS Urška Klakočar Zupančič, predsednica uprave Loterije Slovenije Romana Girandon in voditelj okrogle mize foruma Jani Muhič.

Tudi minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti **Luka Mesec** se je strinjal, da politiki na svoj račun vedno slišijo le graje in nič pohval: »Slovenija je namreč v zadnjih desetih letih močno napredovala na različnih področjih, zato se moramo spoštovati in si med seboj pomagati.« Poudaril je napredek Slovenije pri zmanjševanju revščine med otroki in brezposelnosti. Dodal je še, da politika sliši želje in prizadevanja: »Slišimo vas in sprejemamo to pobudo, da se bomo znotraj vlade pogovorili o tem, kako spodbuditi dialog med gospodarstveniki in družbo, da bo potekal hitreje in lažje.«

Na drugi strani je dekanja Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, **dr. Mojca Urek**, poudarila še drugi vidik: »Prvo načelo organizacije pomoči je, da posameznikom ne jemljemo dostojanstva in moči.«

Forum je sklenila **Nataša Sorko**, predsednica Sveta Fundacije FIHO, ki je opozorila na pomen zakonodajnih ukrepov in pomen vzpostavitve mehanizmov za spodbujanje družbene odgovornosti. Poudarila je, da je treba izobraževati o dobrih praksah in krepiti občutek solidarnosti, da bi zaposleni aktivno vračali.

Foruma se je na povabilo fundacije udeležila Petra Zajc, strokovna sodelavka društva in svetnica v FIHO.

Udeleženci druge okrogle mize (z leve proti desni): generalni direktor Kronoterma Bogdan Kronovšek, dekanja Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani dr. Mojca Urek, minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Luka Mesec, ustanovitelj Pipistrela, podjetnik in humanitarec Ivo Boscarol ter predsednica Sveta Fundacije FIHO Nataša Sorko in voditelj okrogle mize foruma Jani Muhič.

Nagradna križanka
številčnica

Sestavlja
Marija Žitnik

Rešeno križanko ali po vrsti izpisana gesla pošljite najpozneje do konca meseca marca 2025.

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

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

V uredništvo je pravočasno prispelo 19 pravilnih rešitev. Izžrebali smo nagrajenca **Henrika Razpotnik**, ki bo prejel 2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško.

Navodilo

V zelenih obarvanih kvadratkih so že vpisane rešitve, v kolone (vodoravne in navpične) je potrebno dodati številke, ki bodo tvorile vsoto zelenega kvadratka. Pozor: v isti koloni se številke ne smejo ponavljati. Na primer: če je 7 v zelenem kvadratku, je v koloni lahko 2+1+4, ne pa 2+2+3.

			17			4	
		10				3	
			2				13
16	4				3		
21		9			10		
		11					

				13			
				6		1	
		9	8			-1	
					6		19
	14			2			
		0	1			1	6
			21		2		
		5			16		

otroška križanka

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

Sestavlja
Marija Žitnik

Rešitve prejšnje križanke (vodoravno):
miš, Slovenija, mladost, lučka, papagaj, sova, pomaranča, maj, graščak, april, Cankar, redar, Amerika, omara, Miklavž, avto, nektarina, dim, morski pes, jež

1					Š			O				
2		Č								O		
3				A					R			
4	Z					Č						
5	T											
6				K						K		
7		T						A				
8				O					J			
9	T						E					M
10					C					R		

V uredništvo je pravočasno prispelo 15 pravilnih rešitev. Izžrebali smo nagrajenko **Sonjo Erlač**, 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 marca 2025.

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

1. oprema v stanovanju – avtobus krajše
2. naočniki – oznaka na avtu za Ljubljano – stara mama
3. zelo visoka vzpetina – rumenorjava barva – 16. in 17. črka abecede
4. ukana – nujna tekočina za življenje
5. površina po kateri hodimo – mrzel letni čas – kaže nam čas
6. čopasta kokoš – isto
7. najmanjše trimestno število – plačilno sredstvo – predzadnji sičnik in šumnik
8. najpogostejše prevozno sredstvo – ni deseta, je …
9. moment – kjer je ogenj je tudi …
10. veliko otrok – pomladni mesec

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.

Pecivo brez bele moke in jajc

Pripravila in fotografirala: Ruža Kumar

Potrebujemo

½ lončka ajdove moke
½ lončka rožičeve moke
½ lončka olja
½ lončka mletih mandeljev
1 dcl mleka (izberi riževo, sojino, brez laktoze ... po želji)
2 žlici sladkorja
1 vaniljev sladkor
1 pecilni prašek
2 do 3 velika naribana jabolka

Priprava

Vse sestavine zmešaš, vliješ v pomaščen pekač in pečeš na 180 stopinj od 35 do 40 minut.
Po želji preliješ s stopljeno čokolado.
Ohlajenega narežeš na poljubne koščke.

Pecivo je brez bele moke in jajc, zelo okusno, lahko prebavljivo. Privoščimo si ga brez slabe vesti.

Dober tek! 😋

Naj vam tekne!

MOTIVACIJSKI KOTIČEK

10 NASVETOV ZA USPEŠEN ZAKLJUČEK LETA

1. **Ocenite dosežke in cilje**: Vzemite si čas za pregled ciljev, ki ste jih postavili na začetku leta. Poglejte, kaj ste dosegli, in kaj bi lahko izboljšali. To vam bo pomagalo, da se osredotočite na svoje dosežke in pripravite temelje za prihodnje cilje.

2. **Postavite realistične cilje za naslednje leto**: Ustvarite jasen načrt za novo leto z dosegljivimi in merljivimi cilji. Postavljanje ciljev, ki so konkretni in razdeljeni na manjše korake, bo povečalo možnosti za uspeh.

3. **Poskrbite za zaključek obveznosti**: Če imate odprte projekte ali naloge, se potrudite, da jih pred koncem leta zaključite. To bo zmanjšalo stres in vam omogočilo svež začetek v novem letu.

4. **Očistite in organizirajte prostor**: Pospravite in uredite delovni prostor, dom in vse digitalne datoteke. Organiziranost bo pripomogla k večji učinkovitosti in boljši motivaciji za nove izzive.

5. **Preživite čas s prijatelji in družino**: Konec leta je idealen čas za druženje z bližnjimi. Skupni trenutki gradijo vezi in omogočajo ustvarjanje dragocenih spominov, ki vas bodo napolnili z energijo.

6. **Poskrbite za svoje zdravje in dobro počutje**: Posvetite se svojemu telesu in umu. Redna telesna aktivnost, zdrava prehrana in meditacija so ključni za ohranjanje energije in ravnovesja.

7. **Finančno pregledovanje**: Preglejte svoje finančno stanje, ocenite prihodke in odhodke ter po potrebi prilagodite proračun za novo leto. To vam bo dalo boljši pregled in občutek varnosti.

8. **Privoščite si oddih**: Če imate možnost, si vzemite čas za počitek ali krajši dopust. Ta čas za regeneracijo vam bo pomagal, da boste bolj motivirani in produktivni v prihodnjem letu.

9. **Naredite seznam hvaležnosti**: Spomnite se stvari, za katere ste hvaležni. Pisanje seznama hvaležnosti pomaga razvijati pozitiven pogled na življenje in vam omogoča, da se osredotočite na dobro.

10. **Pripravite se na svež začetek**: Ustvarite si načrt za prvi teden novega leta, da boste začeli z jasnostjo in odločnostjo. To vključuje rutino, ki podpira vaše cilje in ohranja motivacijo visoko.

S temi nasveti boste lažje zaključili leto na pozitiven način in se pripravili na svež začetek v novem letu.

NEKAJ PREDLOGOV ZA POZITIVNA NOVOLETNA VOŠČILA

1. "Naj bo leto, ki prihaja, polno zdravja, notranjega miru in toplih srečanj z najdražjimi. Naj bo vsak dan blagoslovljen s srečo."

2. "Želim ti, da novo leto prinese zdravje, ki bo tvoje srce napolnilo z energijo, tvojo dušo z vedrino in tvoj um z jasnostjo. Srečno in zdravo novo leto!"

3. "Naj bo novo leto polno zdravja, moči in poguma, da izpolniš vse, kar si si zadal/a. Naj ti prinese mir in nešteto razlogov za nasmeh."

4. "V novem letu ti želim trdno zdravje, obilje lepih trenutkov in neskončno radost. Naj tvoje srce bije v ritmu veselja skozi vse dni, ki prihajajo."

5. "Naj leto, ki prihaja, prinese zdravje, ki bo osnova za vse tvoje podvige, ter srečo in ljubezen, ki bosta okrasila vsak tvoj dan."

6. "Naj bo novo leto čas, ko bodo tvoje sanje cvetele, tvoje srce bo v miru in tvoje telo bo napolnjeno z zdravjem in vitalnostjo."

7. "Vstopimo v novo leto z vero v svoje sanje in moč, da jih uresničimo. Naj bo to leto polno poguma, sreče in nepozabnih dosežkov. Srečno in uspešno novo leto!"

8. "Naj te v novem letu spremljajo pogum, vztrajnost in smeh. Naj bo vsak nov dan priložnost za veselje in izpopolnitev. Naj bo leto polno navdiha in sreče. Srečno novo leto!"

9. "Naj bo novo leto poglavje, ki ga napišeš z velikimi črkami – polno drznih sanj, zdravja, sreče in izjemnih trenutkov. Naj se vsak cilj zdi dosegljiv, vsak dan pa čaroben. Veselo novo leto!"

SOS telefon

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

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

Članarina 2025

Članarina za tekoče leto znaša 30 €.

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**

Vabljeni!

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

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom **v sezoni 2025/2026 od 20.1.2025 do 19.1.2026** ponuja v najem obnovljen apartma za štiri osebe na mariborskem Pohorju, pri Svetih Treh Kraljih. Apartma ima dnevno sobo s kuhinjo in pomožnim ležiščem za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, otroško sobo, ki ima dve postelji ter sanitarije in balkon. S seboj je treba prinesti posteljnino in brisače. Končno čiščenje opravi osebje Hotela Jakec.

Termini, rezervacije in prednostna merila

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

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

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

V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih in prvomajskih) imajo prednost pri najemu revmatiki s šoloobveznimi otroki, družine s šoloobveznimi otroki z revmo ter revmatiki, ki so zaposleni v šolstvu (osnovna, srednja šola in univerza). **Zainteresirane družine in revmatike zaposlene v šolstvu, prosimo, da prijavnico pošljejo najpozneje do 16. 1. 2025. Po tem datumu so prosti termini v času šolskih počitnic na voljo tudi vsem ostalim. Prijavnic ostalih zainteresiranih najemnikov za termine v času šolskih počitnic pred 16. 1. 2025 ne bomo sprejemali!** Drugih prednostnih meril ni, zato vam svetujemo, da s prijavami pohitite. Prijave oz. rezervacije sprejemamo po pošti, elektronski pošti, po telefonu ali osebno v času uradnih ur.

Plačilni pogoji

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

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

Ostali pogoji

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

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

Želimo vam prijeten oddih!

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 _____

Zahvala

**Posebne socialne programe
in delovanje društva v letu 2024
so finančno podprli:**

AbbVie Biofarmacevtska družba

AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji

**Boehringer Ingelheim RCV GmbH & Co KG,
Podružnica Ljubljana**

DSV Transport

FIHO

Gradbeništvo Prestor

Hiša Sadeži družbe Črnomelj

Medis

Občina Kuzma

Proračun Republike Slovenije

Sava Turizem

Stada

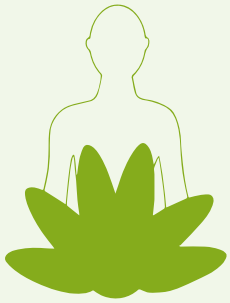
Summit avto

Terme Čatež

Thermana Laško

Zdravstveni dom Velenje

Vsem se najlepše zahvaljujemo!



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 20.1.2025 do 19.1.2026)

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** in **v Revmatiku**.

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.

NACIONALNI POHOD 2025

Kdaj: Sobota, 10. maja 2025
Kje: Terme Snovik

Čas prihoda: Zbiranje med 9,30 in 10 uro pri šotoru v Termah Snovik
Pot: Terme Snovik - Sv. Miklavž na Gori
Čas hoje: skupaj 3 ure
Zahtevnost poti: Lahka označena pot
Priporočamo: Planinsko obutev, pohodne palice in vodo.
Opis poti: S parkirišča pri termah gremo po cesti do vasi Snovik. Pri kapelici zavijemo desno. Sledimo markacijam in pridemo do Hrušovke, kjer zavijemo desno po makadamski poti.
Na vrhu si bomo ogledali cerkev sv. Miklavža in se vrnili na izhodišče, kjer nas čaka malica in osvežilna pijača ter prijetno druženje.

Prijave bodo sprejemali vodje podružnic od 10.4.2025 naprej.
Več v vabilu, ki ga prejmete na začetku aprila.

Vabljeni!

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 2025

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

Terme Vivat

10 % popust na vse pakete Term Vivat, objavljene na spletni strani

Terme Dobrna

10 % popust na redne cene programov bivanja (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo)
10 % popust na redne cene storitev v masažno-lepotnem centru La Vita (ne velja na pakete storitev in na posebne akcije)
10 % popust na redne cene storitev Medicinskega centra (ne velja na specialistične preglede, zdravstveno nego, posebne ponudbe paketov storitev in akcije)

Obvezna je predhodna rezervacija termina. Ponudbo lahko rezervirajo in koristijo le člani Društev revmatikov Slovenije zase (razen pri programih z bivanjem velja ugodnost tudi za ožje družinske člane – zakonec, izvenzakonski partner, otroci).

Terme Snovik

10 % popust na redne kopalne karte, razen na prenosljive vstopnice, darilne vrednostne bone in paketno ponudbo
10 % 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 pa za člane Društva revmatikov in njihove ožje družinske člane (mož/žena, partner/partnerica, otroci).

Bioterme

20 % popusta za celodnevne kopalne karte za odrasle, otroke in upokojence, in
10 % popusta na sezonski termalni oddih.

Thermana Laško

10 % popust na celodnevno in 3-urno vstopnico kopanje in kopanje+savna:

- v kopališču hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu (tudi v času šolskih počitnic) in
- v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško od ponedeljka do četrtka (popust NE velja od petka do nedelje ter v času praznikov in šolskih počitnic, razen poletnih počitnic, ko popust velja).

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 Lendava

10 % popust na paket bivanja »Parafinski termalni užitki«
20 % popust na parafinsko kopel rok
20 % popust na parafango
20 % popust na zeliščno oblogo

Rogaška Slatina

25 % popusta na celodnevno kopalno karto v Rogaški Rivieri (od maja do oktobra)

najmanj 10% popusta na aktualno ponudbo za bivanje v Grand hotelu Rogaška. Program za Seniorje je že z vključenim najvišjim popustom.

Cene veljajo za člane Društva revmatikov Slovenije in njihove družinske člane.

Terme Olimia

10 % popust za kopanje od ponedeljka do četrtka v bazenih Termalija
20 % popust za kopanje od ponedeljka do četrtka in petek (višja »vikend« cena) v bazenih Vodian (Hotel Breza)