

REVMATIK



GLASILO DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE



Predstavljamo revmatične bolezni

PROTIN

Pomen redne fizične aktivnosti

ZA MIROVANJE NI IZGOVORA

Nega stopal

ISTI ČEVLJI LE VSAK TRETJI DAN

Aladar Belec, človek gibanja

**VSAK DAN JE TREBA
PREMAKNITI MIŠICE**

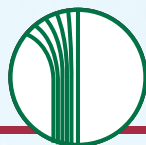
Šolanje kronično bolnega otroka

STARŠI, NE BODITE PREBLAGI

NAGRADNI FOTO NATEČAJ

»REVMATIKI V GIBANJU«

REVMATIK



ZDRAVJE

10. maj, svetovni dan lupusa: »DA ŽIVIMO NORMALNO, POJEMO PRECEJ ZDRAVIL«	4
Predstavljamo revmatične bolezni: PROTIN	5
Pomen redne fizične aktivnosti: ZA MIROVANJE NI IZGOVORA	9
Nega stopal: ISTI ČEVLI LE VSAK TRETJI DAN	12

OTROCI IN REVMA

Juvenilni idiopatski artritis: ZDRAVLJENJE JE BOLJŠE KOT KDAJKOLI	13
Šola in dolgotrajno bolan otrok: NEMOTENO ŠOLANJE S PRILAGODITVAMI	15

INTERVJU

Aladar Belec, človek gibanja: VSAK DAN JE TREBA PREMAKNITI MIŠICE	17
--	----

KOMENTAR

Šolanje kronično bolnega otroka: STARŠI, NE BODITE PREBLAGI	19
--	----

OBVESTILO

LETOS NA VOLJO APARTMAJA V TERMAH VIVAT IN ZREČE	20
---	----

MEDNARODNA OBZORJA

Konferenca: NAJVEČJI DOGODEK MLADEGA INŠTITUTA	21
---	----

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Gorenjska: MURNOV DAN ZA TRI PODRUŽNICE	22
Podružnica Velenje: DRUŽINSKA FIZIOTERAPIJA	22
Podružnica Posavje: GLAVNI PLESALCI NA JURJEVANJU	23
Podružnica Murska Sobota: MALE ROČNE MOJSTROVINE	23
Podružnica Dolenjske in Bele krajine: V LABIRINTU 800 KILOMETROV ROVOV in REVMATIK	24
Podružnica Dolenjske in Bele krajine: PO VINSKI ČESTI GOLOBINJEKA	25
Vse podružnice: NAD ČIPKO NAVDUŠENI CELO MOŠKI	25

NOVICE

Obljubljeni ukrepi za invalide na preizkušnji	26
Revmatska obolenja ostala brez sredstev EU za raziskave in razvoj?	26
Nesprejemljiva zamenljivost zdravil znotraj terapevtskih skupin ostaja v zakonu	27
Novela Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije	27

VAŠE VPRAŠANJE

PISMA BRALCEV: SE ME LOTEVA REVMA?	28
---	----

OBVESTILA

POROČILO Z ZBORA ČLANOV DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE	29
ZBIRAMO VAŠA VPRAŠANJA O BIOLOŠKIH ZDRAVILIH	30
NAGRADNI FOTO NATEČAJ »REVMATIKI V GIBANJU«	31

VAŠA ZGODBA

EN PSORIATIČNI ARTRITIS ŽE NE USTAVI PING PONGA	34
--	----

VAŠ RECEPT

KLEKLJARSKA REZINA ZMAJČKI	36
-----------------------------------	----

RAZVEDRILO

KRIŽANKA IN SUDOKU	37
---------------------------	----

PRJAVNICA ZA VČLANITEV

DONACIJA	39
POPUSTI V TOPLICAH	40

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE - DRS

Predsednik: *Andrej Gregorčič*
Člani UO:

Viktor Erjavec
Mag. Katja Oven
Dominika Naveršnik
Aladar Belec
Branislav Gojkovič
Franc Špegel

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
e-mail: *drustvo@revmatiki.si*
Tel.: *0590 75 366, faks: 0590 75 361*

Transakcijski račun:
02140-0089820640
Davčna številka: *26542609*

Odgovorni urednik: *Andrej Gregorčič*
Lektorica in novinarka: *Tina Cigler*
Priprava za tisk: *Mega Graf*
Oblikovanje: *o3, Prelom: dt*
Tisk: *Cicero Begunje d. o. o.*
Naklada: *3500 izvodov*

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

UVODNIK



Foto: Diana Anđelič/Viva

Kam pluješ Slovenija? Kateri koli javni medij prebiraš, poslušas, gledas, povsod je enaka vsebina: varčevanje, odrekanje, zmanjševanje socialnih programov, manj sredstev za šolstvo, zdravstvo, kulturo itd. Vladna »popevka«, od katere imamo vsi že polna ušesa in prazne žepe. Kako naj človek, ki ima 500 evrov dohodka ali še manj (in teh v Sloveniji ni malo), varčuje?

Veseli me, da smo kljub slabim napovedim za leto 2011 v Društvu revmatikov Slovenije delali dobro, gospodarno in varčno, vendar ne na račun zmanjševanja obsega programov in njihove kakovosti, temveč z aktivnim, skupnim delom. Zaključni račun je pokazal pozitivno poslovanje in to je dokaz, da se da tudi v kriznem obdobju dobro delati. Seveda mora za tako delo vsak člen skupine imeti enak cilj in voljo za skupni interes ter spoštovati drug drugega v medsebojnih odnosih. Vsem, ki ste sodelovali pri doseganju pozitivnih rezultatov, se iskreno zahvaljujem. Da res ne poslušamo vladne »popevke«, ampak nadaljujemo z delom za skupne cilje in boljše življenje revmatikov, dokazujejo izpeljane naloge.

Tvegana naložba v našem programu rehabilitacije in ohranjanja psihofizičnega zdravja – v mislih imam najem apartmaja Vivat – se je izkazala za več kot odlično. Na podlagi zadovoljnih uporabnikov in zasedenosti bomo pogodbo podaljšali še za eno leto.

V marcu so nas prijetno presenetile Zmajčice – skupina, ki se vsak teden srečuje v prostorih društva in se posveča klekljanju. Pripravile so razstavo svojih izdelkov in se nato nagradile z ogledom Ljubljane in plovbo po Ljubljani. Odlično in pohvalno!

Naša Petra se že intenzivno pripravlja na novo metodologijo ocenjevanja vlog invalidskih organizacij na letne razpise FIHO.

Končno smo uresničili tudi več let tlečo željo po strokovnem svetu društva. Sedemčlanski svet se je prvič sestel v začetku maja – imeti takšno ekipo strokovnjakov na voljo za pomoč in nasvete, dokazuje, da želimo kakovost dela društva še povečevati in biti na tekočem z vsem, kar lahko dvigne kakovost življenja naših članic in članov in tudi njihovih družin.

Pred nami je poletje. Naj bo vroče ali kisel, izkoristite ga za obilo gibanja. Letošnje leto je Evropska liga za boj proti revmatizmu posvetila top temi Z gibanjem do boljšega počutja, zato je gibanje tudi rdeča nit tokratne številke Revmatika. Prispevek fizioterapevte, foto natečaj, intervju, vaša zgodba – vse se giba, v posebni prilogi Vadbometer pa boste našli ideje za vaje.

Kjer koli že bomo preživljali poletne dni, imejmo se lepo, veselimo se prijetnih malenkosti, bodimo ljudje dobre volje, saj slednja ni »na recept« in tudi ne ogroža našega finančnega stanja.

Vse najlepše in najboljše želim!

Andrej Gregorčič,
predsednik

10. maj, svetovni dan lupusa

»DA ŽIVIMO NORMALNO,
POJEMO PRECEJ ZDRAVIL«

Piše: Vesna Novak

Skupina za pomoč ljudem z lupusom, ki deluje v okviru Društva revmatikov Slovenije, je letošnji svetovni dan lupusa obeležila s preprostim pohodom žensk z lupusom v spremstvu njihovih družin na vrh Sv. Ane. Pri tem so odkrito spregovorile o svoji bolezni in njihove pretresljive življenjske zgodbe so zdravim ljudem skorajda nepredstavljive.

Vnetja, ki jih povzroča lupus, prizadenejo predvsem sklepe, kožo, ledvica, srce in pljuča ter krvne celice. »Najtežje je zdravnike in tudi ljudi okoli sebe prepričati, da s teboj res nekaj ni v redu. Diagnozo sistemski eritematozni lupus je namreč zelo težko postaviti,« je povedala članica društva, Vrhničanka Dominika Naveršnik, uspešna pianistka in profesorica klavirja na Glasbeni šoli Vrhnika. S svojo boleznijo se je morala sprijazniti in jo dobro spoznati.

Soočiti se z boleznijo je bilo težko tudi za učiteljico na osnovni šoli, Andrejo Žnidaršič. »Čutila sem, da me ljudje ne razumejo. Navzven sem delovala zdravo, vsi so mislili da sem samo utrujena. Vendar so se težave stopnjevale, nisem mogla več delati, težko sem vstala iz postelje in prej samoumevna dnevna opravila, kot so umivanje zob, oblačenje, vožnja avtomobila in pospravljanje, so postala prava nočna mora,« se spominja Andreja, ki ji je okolica prisodila tudi depresijo, pretirano zaskrbljenost, celo lenobo. »Od izbruha težav do postavitve diagnoze sem opravila nešteto preiskav in pojedla ogromno protibolečinskih tablet. Ta pa so povzročila vrsto drugih neprijetnih stranskih učinkov.«

Lupus sicer ni ozdravljiv, ga pa lahko pri večini bolnikov uspešno zdravijo v smislu preprečevanja zapletov ter umirjanja simptomov in znakov bolezni. »Da živimo normalno, jemljemo precej zdravil. Bolezni ne skušamo premagovati, pač pa čim bolj optimistično živeti z njo. Živimo

in uživamo vsak dan posebej, ukvarjamo se s hobiji in bolezen poskušamo ignorirati, kolikor se pač da,« so povedale udeleženke pohoda, ki so se na Sv. Ano v sončnem dopoldnevu podale v svoji nujni opremi – dolgih rokavih, pokrivalih in

sončnih očalih – saj se ne smejo izpostavljati soncu. Družbo so jim delali njihovi največji podporniki in prijatelji – možje in otroci. ■



Udeleženke pohoda so se na Sv. Ano v sončnem dopoldnevu vzpenjale v svoji nujni opremi – dolgih rokavih, pokrivalih in sončnih očalih, saj se ne smejo izpostavljati soncu.

Kdo smo

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

Lupus
Slovenija

Za pomoč smo vam dosegljivi na naslovih:



DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE

Parmova ulica 53
1000 Ljubljana

T: 05 907 53 66

I: www.revmatiki.si

E: dominika@revmatiki.si



Predstavljamo revmatične bolezni

PROTIN

Pišeta: dr. Mojca Kos-Golja, dr. Boris Lestan

Protin ali putika ali urični artritis je presnovna bolezen, ki jo uvrščamo v skupino revmatičnih bolezni pod imenom *s kristali povzročena sklepna vnetja*. Vnetje sklepa se pojavi pri *nekaterih* ljudeh s stalno visoko ravniyo sečne kisline v krvi (hiperurikemija) – zakaj se ne pojavi pri vseh, ni povsem jasno. Polno razvita bolezen zajema zvišano raven sečne kisline v krvi, ponavljajoče se napade značilnega sklepnege vnetja z dokazom uratnih kristalov v sklepni tekočini, tofe, ledvično bolezen in uratne kamne.

VI PREDLAGATE, MI OPIŠEMO

Rubrika »Predstavljamo revmatične bolezni« bralce celostno seznanja s posameznimi revmatičnimi boleznimi. Pišite nam, katera vas zanima. Napišite tudi, kako s svojo boleznijo živite, kateri ukrepi vam poleg zdravniško predpisanih še pomagajo ... Vašo izkušnjo lahko vključimo v prispevek, naj pomaga ostalim bolnikom.

Protin je sorazmerno pogosta bolezen, saj na 100.000 prebivalcev zboli 20–35 ljudi, pojavi se pri najmanj dveh od tisoč odraslih moških. Pogostejši je pri moških in se običajno začne v srednji življenjski dobi, med 30. in 50. letom. Ženske praviloma zbolijo šele po menopavzi. Zvišana raven sečne kisline v krvi je približno 10-krat pogostejša od pojavnosti protina – torej ni nujno, da vsi, ki imajo povišano raven sečne kisline v krvi, dobijo protin. Vseeno pa z naraščanjem ravni sečne kisline v krvi narašča tudi pogostnost protina. Poleg moškega spola med dejavnike tveganja za protin spadajo še debelost, pretirano uživanje alkohola, povišan krvni tlak, popuščanje delovanja ledvic, uporaba zdravil za odvajanje vode, izpostavljenost svincu in družinska obremenjenost s protinom. Pogosto se protin pojavlja skupaj z drugimi presnovnimi boleznimi, kot sta sladkorna bolezen in zvišane maščobe v krvi.

VZROKI ZA NASTANEK

Vzroki za nastanek protina so bodisi prirojene motnje presnove organskih baz ali purinov bodisi povečana tvorba ali zmanjšano izločanje sečne kisline zaradi pridruženih bolezni ali zdravil. Raven sečne kisline v krvi uravnavajo številni geni. Znanih je več encimskih okvar, ki zaradi pospešene razgradnje purinov povzročijo zvišanje ravni sečne kisline v krvi. Purinov je veliko tudi v določenih vrstah hrane, zato je za boljše obvladovanje bolezni priporočljivo izogibanje živil z višjo vsebnostjo purinov.

Akutni napad protina se lahko pojavi pri nekaterih boleznih (npr. bolezen krvotvornih organov in luskavica), pri katerih je tvorba sečne kisline povečana. Pojavlja se tudi pri ledvičnih boleznih, kjer je zaradi okrnjenega ledvičnega delovanja zmanjšano izločanje sečne kisline s sečem. V teh primerih govorimo o **sekundarnem protinu**.

Pri protinskem napadu se kristali sečne kisline odlagajo v sklep in njegovo okolico. Bele krvne celice ali levkociti skušajo odstraniti kristale, ki so tujek, in sicer tako, da jih pogoltnejo. To je za celice usodno, saj razpadejo in sprostijo različne kemične snovi, ki nato sprožijo sklepno vnetje ali artritis. Vnet sklep si spontano (brez zdravil) opomore približno v enem tednu ali dveh, z jemanjem nesteroidnih antirevmatikov pa se urični artritis praviloma umiri že v nekaj dneh.

SIMPTOMI IN ZNAKI: ŠTIRI RAZVOJNA OBDOBJA

1. V prvem obdobju ugotovimo zvišano raven sečne kisline v krvi, kar lahko traja tudi 20 let. To imenujemo asimptomatska hiperurikemija, ki pa je ne smemo enačiti s protinom. To obdobje se konča s prvim napadom protina.

2. Prvi napad protina – **akutni urični artritis** se najpogosteje pojavi kot vnetje enega samega sklepa, največkrat osnovnega sklepa palca na nogi. Sklepna oteklina in bolečina se pojavita dokaj hitro, največkrat čez noč. Posameznik se zbudi zgodaj zjutraj z oteklim, pordelim in toplim sklepom, ki močno boli, tako da ne prenese niti dotika rjuhe. Sklepna bolečina je najhujša nekaj ur po nastanku sklepnege vnetja. Akutni napad protina lahko sprožijo okoliščine, ki vplivajo na raven sečne kisline v krvi, najpogosteje so to lažji ali težji prekrški v prehrani, kot na primer uživanje alkoholnih pijač, mastnega mesa, drobovine, stročnic, kože rib, perjadi. Možni sprožilci so tudi poškodbe, okužbe, hujši stres, operativni poseg, stradanje, jemanje nekaterih zdravil.

3. Pri 70 odstotkih bolnikov se drugi napad pojavi že v prvem letu. Postopno so napadi putike pogostejši in težji, z vse več prizadetimi sklepi, kar imenujemo **intervalni protin**.

4. Z leti se razvije **kronični protin** s pojavom **tofov**, ki tvorijo večje skupke uratnih kristalov v sklepih, kosteh, hrustancu, npr. na robu uhlja. Na kosteh ob sklepih se pojavljajo razjede, ki so vidne na rentgenskih slikah. V tem obdobju postajajo izbruhi bolezní vse redkejši. Tofi ne bolijo, občasno pa se lahko vnamejo in spominjajo na akutni napad protina.



Kronični protin – del stopala z vidnimi tofi

Kronični protin s tofi je bil precej pogostejši v preteklosti, ko ni bilo zdravil za zniževanje ravni sečne kisline v krvi. Tveganje za razvoj kronične oblike bolezní je večje pri ljudeh, ki jemljejo odvajala za vodo ali druga zdravila (npr. ciklosporin, acetilsalicilno kislino), ki zmanjšujejo izločanje urata s sečem. Prav tako je tveganje večje pri tistih, ki uživajo pretirane količine alkoholnih pijač (najbolj škodljivo je pitje piva) in ne jemljejo zdravil za zniževanje sečne kisline v krvi ali jih ne prenašajo. Pri kroničnem protinu so možni zapleti v sečilih, ki jih povzročajo kamni iz kristalov sečne kisline, ki se tvorijo v ledvicah in sečnih poteh. Če so uratni kamni veliki, lahko zaprejo iztok seča iz ledvic.



Tof na uhlju

Poleg sklepov, ki so pri protinu prizadeti najpogosteje, je možno **odlaganje uratnih kristalov** tudi v drugih tkivih. V ušesnem hrustancu in mehkih tkivih se pojavljajo skupki kristalov sečne kisline – tofi.

V kitnih ovojnicah in sluznih vrečkah odlaganje uratnih kristalov povzroča vnetje (tenosinovitis in burzitis). V ledvičnem tkivu se kristali sečne kisline sicer odlagajo nekoliko redkeje, a vseeno lahko povzročijo vnetje, posledično brazgotinjenje in postopno slabšanje delovanja ledvic.

KDAJ GRE ZA PROTIN

Protin je zelo verjeten, če se pri mlajšem moškem pojavi vnetje enega sklepa, najpogosteje na palcu stopala ali v kolenu, nato pa sledi »prosto« obdobje. Bolezen moramo opredeliti kot primarni, sekundarni ali idiosinkratični protin.

PROTIN IMELI TUDI EGIPČANSKE MUMIJE IN ŽIGA ZOIS

Protin je zelo stara bolezen, znana že stoletja. Zanj značilne spremembe so našli na egipčanskih mumijah, starih več kot 4000 let. Egipčani so ga opisovali že leta 2640 pr. n. št., Hipokrat pa ga je opisal kot resno bolezen, ki povzroča hude bolečine in onemogoča normalno hojo in gibanje.

Dobil je več vzdevkov, med njimi *podagra* (grško: bolečine v stopalu) in *kraljeva bolezen* (stoletja je namreč veljal za bolezen tistih, ki so pretiravali pri pitju alkoholnih pijač in uživanju obilne in bogate hrane – tako razkošno življenje pa so si lahko privoščili pripadniki kraljevskega in plemiškega rodu). Vzroka za protin dolgo časa niso poznali. Galen iz Pergamona (190 n. št.) je s svojimi odkritji dokazoval, da je protin posledica neravnovesja telesnih tekočin (sečna kislina), kar so potrdile tudi kasnejše raziskave drugih raziskovalcev. Kristale sečne kisline je pod mikroskopom prvič opazoval Antonie van Leeuwenhoek leta 1684. Zanimiv je podatek, da je baron Žiga Zois (1747–1819), slovenski razsvetljavec, gospodarstvenik, podjetnik, mecén in mineralog, pri 33 letih zbolel za protinom. Zato je bil od leta 1797 na invalidskem vozičku, ki so ga posebej zanj izdelali po njegovem načrtu. Leta 1988 sta Gertrude Elion in George Hitchings za njuno raziskovanje protina prejela Nobelovo nagrado za medicino in fiziologijo.

Zdravljenje protina se je postopoma izpopolnjevalo. Prvi poskusi s kolhicinom, ki ga je uvedel bizantinski krščanski zdravnik Alexander iz Trallesa, izvirajo iz 6. stoletja. Konec 19. stoletja so začeli uporabljati zdravila, ki so pospeševala izločanje sečne kisline s sečem (urikozurčne pripravke), sočasno s strogo dieto. V modernem času so za zdravljenje akutnega napada prva izbira postali antirevmatiki. Najpomembnejši dosežek pa je bilo odkritje zdravila, ki zavira encim, ki sodeluje pri tvorbi sečne kisline (ksantinoksidaza). Zaviralci encima ksantinoksidaze dokazano preprečujejo odlaganje in rast kristalov sečne kisline, poleg tega učinkovito znižujejo raven sečne kisline v krvi in seču.

Na **primarni protin** pomislimo pri bolniku, mlajšem od 25 let. Ta oblika je posledica pomanjkanja ali čezmerne aktivnosti nekaterih encimov s čezmerno tvorbo sečne kisline. **Sekundarni protin** se pojavlja pri drugi sočasni bolezni in ob jemanju nekaterih zdravil.

O **idiopatičnem protinu** govorimo, kadar natančnejša opredelitev ni možna.

Diagnozo protina potrdimo s polarizacijskim mikroskopom, če v sklepni tekočini najdemo igličaste dvolumne kristale. Med akutnim napadom protina je kristalov veliko, večina jih je v belih krvnih celicah (levkocitih). Kristale v sklepni tekočini lahko najdemo tudi, ko ni akutnega vnetja sklepa. Za dokaz kristalov sečne kisline lahko izpraskamo notranjost tofa in vzorec prav tako pregledamo s polarizacijskim mikroskopom. Rentgenska preiskava vnetega sklepa na začetku ne pokaže sprememb, kasneje pa so na kosti razjede, kot bi bile izklesane z dletom. Čezmerno tvorbo sečne kisline potrdimo tudi z določitvijo izločene količine v 24-urnem zbirku seča, ki je pri protinu povečana.

ZDRAVLJENJE BREZ ZDRAVIL

Samo povišane ravni sečne kisline v krvi ne zdravimo. Ko ugotovimo, da ima bolnik protin, svetujemo dieto z omejitvijo živil z visoko vsebnostjo purinov. Ta sicer ne omogoča zadostnega znižanja ravni sečne kisline v krvi, vendar nekaterim zmanjša pogostnost ponovnih napadov. Priporočljiv je tudi zmanjšan vnos ogljikovih hidratov, da se izloča manj insulina, ki povečuje ponovno vsrkanje urata v ledvicah in zvišuje raven sečne kisline v krvi.

Pri akutnem napadu svetujemo počitek in hlajenje vnetega sklepa z ledom večkrat na dan. Med ukrepe, ki brez zdravil zmanjšujejo pogostnost napadov, prištevamo izogibanje zdravilom za odvajanje vode in zmanjševanje telesne teže ter popolno opustitev uživanja alkoholnih pijač, ki povečajo tvorbo sečne kisline in motijo njeno izločanje s sečem.

ZDRAVLJENJE Z ZDRAVILI

V uporabi je več vrst zdravil: takšna, ki skrajšajo in ublažijo sklepno vnetje; takšna, ki znižujejo zvišano raven sečne kisline v krvi; in takšna, ki preprečujejo ponovne napade.

Pri akutnem napadu protina uporabljamo *nesteroidne antirevmatike*, ki zmanjšujejo bolečine in umirjajo sklepno vnetje. Dajemo jih v najvišjem dovoljenem odmerku, ko pa se vnetje umiri, odmerek zmanjšamo. Praviloma je vseeno, katero od številnih zdravil iz te skupine uporabimo – pomembno je, da ga bolnik vzame takoj, ko se pojavijo prvi znaki sklepnega vnetja. Če nesteroidnih antirevmatikov zaradi predhodnih resnih neželenih učinkov ne smemo predpisati, uporabimo kolhicin ali glukokortikoide.

Kolhicin. V majhnem odmerku se dolgotrajno uporablja za preprečevanje vnovičnih napadov protina. Starejšim bolnikom ga radi predpišemo namesto nesteroidnih antirevmatikov. Povzroča kar nekaj neprijetnih neželenih učinkov (driska, krči v trebuhu in bruhanje), ki pa po prenehanju jemanja minejo. Zdravilo v Sloveniji ni registrirano, kupiti ga je mogoče v sosednjih državah.

Glukokortikoidi. Čeprav gre za učinkovita protivnetna zdravila, se pri protinu uporabljajo le izjemoma. Primerne so za osebe, ki imajo akutno vnetje več sklepov, ob tem pa visoke vnetne kazalce in ne morejo prejemati nesteroidnih antirevmatikov ali kolhicina. Ker jih dajemo le kratek čas (nekaj dni), je njihova uporaba varna – vseeno pa je potrebna previdnost, zato je smiselno, da jih predpisuje le revmatolog. Pri akutnem vnetju enega velikega sklepa lahko glukokortikoid vbrizgamo v sklep.

Alopurinol (zaviralec encima ksantinoksidaze, ki sodeluje pri tvorbi purinov) je edino zdravilo pri nas, ki zmanjšuje oz. preprečuje tvorbo sečne kisline, to je končno stopnjo razgradnje purinskih baz. Pomembno je, da bolnik jemlje dovolj visok odmerek vsak dan brez prekinitev, sicer se lahko napad protina ponovi. Odmerek je treba prilagoditi pogostosti napadov oz. ravni sečne kisline v krvi. Spreminjamo ga le v umirjenem obdobju

ODSVETOVANA IN DOVOLJENA ŽIVILA PRI PROTINU

Vsebnost purinov	A. Odsvetovana živila
do 1000 mg/100 g živila	srce, priželjce, sardine, mesni izvlečki, školjke, kvas
do 150 mg/100 g živila	puran, goska, fazan, jerebica, bravina, svinjina, jetra, ledvičke, skuše, sardele, losos
do 75 mg/100 g živila	govedina, piščanec, šunka, meso srnjadi, možgani, vranica, pljuča, jetrna pašteta, rakci, jegulja, morski list; zelenjava: špinača, beluši, grah, leča, brstični ohrovt, cvetača, čebula
	B. Dovoljena živila
	mleko in mlečni izdelki, testenine, kruh, jajca, sir, kava, kakav, čaji, sadni sokovi, vse vrste sadja, zelenjava (z izjemo zgoraj navedene), sladkor, sladice, vse vrste maščob, orehi, lešniki, mandeljni, ameriški lešniki, kaviar, v majhnih količinah meso z vsebnostjo purinov do 75 mg/100 g

protina, ne smemo ga uvesti med akutnim napadom. Če ga je bolnik že prejemal, ga med napadom ne prekinjamo in odmerka ne spreminjamo. Poleg tega, da alopurinol znižuje raven sečne kisline v krvi, lahko celo zmanjša večje ali odpravi manjše tofe v mehkih tkivih ali hrustancu sklepnih površin. Dolgoročno zato ugodno vpliva na potek bolezni. Najpomembnejša neželena učinka alopurinola sta preobčutljivost na zdravilo in okvara delovanja jeter.

Zdravljenje starostnika s protinom je nekoliko drugačno. Če je le mogoče, ukinemo vsa zdravila, ki zvišujejo raven sečne kisline v krvi, in svetujemo popolno opustitev pitja alkoholnih pijač. Prednost ima zdravljenje s kolhicinom, ker je pri uporabi nesteroidnih antirevmatikov in alopurinola pri starostnikih tveganje za pojav neželenih učinkov večje. Obstajajo tudi zdravila, ki pospešujejo izločanje sečne kisline s sečem (urikozuriki), vendar pri nas niso registrirana in jih zato ne uporabljamo.

Febuksostat je novo zdravilo, ki poveča izločanje sečne kisline s sečem in znižuje raven sečne kisline v krvi. Njegovo delovanje temelji na selektivnem zaviranju encima ksantinoksidaze (nepurinski selektivni zaviralec ksantinoksidaze).

Zdravila prihodnosti. Preskušajo analog urikaze, encima, ki razgradi sečno kislino v topen alantoin. Predviden je za zdravljenje zelo hudih oblik protina.

Zaviralci citokina interleukina-1 (anakinra, rilona-cept, canakinumab) so se v študijah izkazali kot učinkovita zdravila za protin v primerih, ko so bila prepovedana druga dosedanja zdravila (nesteroidni antirevmatiki, kolhicin in glukokortikoidi).

S KIRURŠKIMI POSEGI NAD PREDRTE IN ZAGNOJENE TOFE

Pri dolgoletnem, nezdravljenem protinu zrastejo na okončinah (običajno nad sklepi) veliki tofi, ki se lahko predrejo. Iz njih se izceja gosta sirasta snov. V takih primerih z manjšim kirurškim posegom tof odstranijo. Včasih se tofi zagnojijo in gnoj prav tako odstranijo s kirurškim posegom.

USTREZNO ZDRAVLJENJE ZMANJŠUJE NAPADE

Če bolezen pravilno zdravimo, če so posamezniki s protinom disciplinirani, če redno jemljejo predpisana zdravila, če upoštevajo (kadar je potrebno) tudi dietne ukrepe in druga navodila, če zdravo živijo, spremenijo stil življenja in zmanjšajo telesno težo, se napadi ne ponavljajo in so bistveno redkejši. S tem se okvaram sklepov in drugih tkiv zanesljivo lahko izognemo. Nezdravljena bolezen pa po dolgih letih povzroči hude okvare sklepov, ki se lahko tudi trajno spremenijo in povzročijo invalidnost. ■

Roche

Vabimo vas, da obiščete novo spletno stran

www.revmatoidni-artritis.si

Nasveti Revmatoidni artritis Zdravljenje Življenje z revmatoidnim artritisom

S pomočjo slovenskih revmatologov in drugih strokovnjakov smo zbrali številne uporabne informacije o revmatoidnem artritisu **za bolnike, svojce in širšo javnost.**

Menimo, da se dobro poučen bolnik lažje sooča z boleznijo, bolje razume svojo vlogo pri zdravljenju in tako kakovostneje živi. Hkrati je z informiranostjo svojcev in osveščenostjo širše javnosti bolnik bolje razumljen.

Del vsebin je namenjen tudi **zdravstvenim delavcem**, kjer se je za dostop do vsebin potrebno registrirati z izpolnitvijo enostavnega elektronskega obrazca.

Veselite se vašega obiska!

Roche farmacevtska družba d.o.o., Vodovodna cesta 109, 1000 Ljubljana, www.roche.si

Pomen redne fizične aktivnosti

ZA MIROVANJE NI IZGOVORA



Píše: Majda Adamič, fizioterapevka

Gibanje je najosnovnejša funkcija človekovega telesa, ki so ji namenjeni vsi sklepi in mišice. Če bi obmirovali za dalj časa, bi se porušili ali celo prenehali delovati še tako preprosti procesi v našem telesu: metabolizem posamezne celice, pretok krvi in limfe, izločanje sinovialne tekočine v sklep, tonus mišic ... Kakovost življenja bolnika z RMS obolenji je zato zelo odvisna od gibanja. Redna fizična aktivnost lajša bolečine, izboljšuje gibljivost in prožnost sklepov ter hrbtenice, izboljšuje mišično moč in s tem omogoča samostojnost.

LETOS JE LETO GIBANJA

Evropska liga proti revmatizmu (EULAR) je leto 2012 ponovno zaznamovala s sloganom »Z gibanjem do boljšega počutja (Move to improve)«. S številnimi aktivnostmi in dogodki si prizadeva promovirati pomen in koristi redne telesne vadbe in fizične aktivnosti za ljudi z revmatskimi in mišično-skeletnimi obolenji (RMS). Priporoča, da vadbo načrtujejo in strokovno vodijo fiziatři oz. fizioterapevti in da poteka redno.

Pri revmatoidnem artritisu so vneti sklepi v akutni fazi otekli, topli, rdeči in manj gibljivi, vendar bolnik kljub bolečinam in deformacijam ne sme mirovati. Vsak sklep zahteva vsaj pet **pasivnih gibov** na dan (glej sliko). To pomeni, da ga s pomočjo druge roke kljub rahli bolečini potisnemo v močnejši gib, kot bi ga bili sposobni narediti zgolj z bolečim sklepom. To je nujno za pravilno fiziološko delovanje sklepa in obklesnih struktur, kit in mišic, ki so zanj odgovorne. Pri malih sklepih je to zelo enostavno, pomembna sta le prijem in položaj roke in prstov.

KO SKRBIMO ZA PRIZADETE SKLEPE ...

Pasivnim gibom sledijo **aktivni gibi**, ki jih izvedemo brez pomoči. Pri tem je treba vedeti, da so mišice gib sposobne izvesti kljub vnetju sklepa, omejuje nas le bolečina. Gib mora biti izveden v popolnosti, ker le tako mišicam zagotovimo normalen metabolizem, potreben za normalno delovanje in ohranjanje mišične prožnosti in moči. Nekatere gibe zmoremo z lahkoto in tedaj včasih ni dovolj, da jih zgolj izvajamo. S posebnimi **pripomočki**, kot so trak, žogica, utež, si vaje otežimo in tako hitreje pridobivamo moč mišic.



Poleg razgibavanja sklepov je treba redno izboljševati ali vsaj vzdrževati moč mišic – tudi takrat, ko ne zmoremo popolnega giba v sklepih. Predvsem je treba skrbeti za mišice vratu, trupa in nog, saj njihova moč omogoča čim daljšo mobilnost in samostojnost.

Komur so zdravniki gibanje odsvetovali, lahko izvaja **izometrične vaje**, pri katerih napenjamo mišice in pritiskamo ob nepremagljiv upor, ne da bi pri tem premikali sklep. S tem mišici zagotovimo ohranitev funkcije. Izometrična krčenja lahko izvajamo tudi v času aktivnega sklepnege vnetja!

... LAHKO POZABIMO NA NEPRIZADETE!

Ker je pri revmatoidnem artritisu večina pozornosti seveda usmerjena na prizadete sklepe, nehote zanemarimo neprizadete sklepe ter hrbtenico in mišice ob njih. Ko se pojavi bolečina, podzvestno poiščemo prijetnejši položaj in s tem porušimo **statiko**. Določene mišice ali mišične skupine se skrajšajo, nekatere oslabijo, zato je

potreben individualen posvet s fizioterapevtom, ki nas usmeri k pravilni aktivnosti in prilagodi izbor vsakodnevni vaj. Vse še neprizadete sklepe je treba vključiti, da podprejo določeno manjkajočo funkcijo. Globoke trebušne mišice in mišice trupa morajo držati zgornji del telesa v vzravnem položaju in s tem uravnavati težiščnico v pravilni legi. S tem so pravilneje obremenjeni tudi sklepi nog, s čimer upočasnimo ali ustavimo slabšanje stanja oz. omilimo nastajajočo invalidnost. Z vajami ohranjamo v kondiciji tudi vratni del hrbtenice.

INTENZIVNEJŠE VAJE ZA ASOVCE

Pri ankilozirajočem spondilitisu so lahko vaje bolj intenzivne, a morajo biti pravilno izbrane. Če zatiranje hrbtenice ne moremo preprečiti, pa lahko z vztrajnostjo poskrbimo, da bo v čim bolj pokončnem položaju. Pri tem ne gre le za estetski videz, temveč za funkcionalnost. Pri vzdrževanju gibljivosti hrbtenice in posameznih sklepov lahko uporabimo skoraj vse tehnike vaj, tudi stretching in hidrogimnastiko. Moč mišic pa lahko ves dan pridobivamo dobesedno mimogrede, in sicer tako, da opustimo vožnjo z dvigalom, z avtobusa sestopimo eno postajo prej, po manjših nakupih se odpravimo s kolesom, sprehajamo se z družino ... Vse mu temu dodamo še intenzivnejšo vadbo nekajkrat na teden.

ZMENA TELESNA AKTIVNOST = aktivira med 40 in 60 odstotkov največje aerobne kapacitete, kaže se z nekoliko hitrejšim dihanjem, nekoliko višjim srčnim utripom in občutkom ogretosti. Zadihanosti in obilnega znojenja ni. Priporoča se pet- ali večkrat tedensko po pol ure na dan.

INTENZIVNA TELESNA AKTIVNOST = aktivira več kot 60 odstotkov največje aerobne kapacitete, pripelje do vztrajnega in ritmičnega krčenja velikih mišic, kaže se s povišanim utripom, intenzivnim dihanjem in znojenjem. Priporoča se trikrat tedensko po 20 minut.

FITNES KJER KOLI – TUDI NA POŠTI

Zatekanje k izgovoru, da »ne utegnem iti na telovadbo«, naj postane preteklost. Z malo volje in iznajdljivosti lahko aktiviramo mišice kadar koli in kjer koli. Tudi v vrsti na pošti – namesto negodovanja čas izkoristimo za izmenično napenjanje mišic zadnjice.

- Na kljuko vrat pritrdimo trak ali elastično zanko, ki jo potegujemo v različne smeri.
- Napihnjena ovratna blazina je lahko telovadni pripomoček za napenjanje mišic z gibi v levo, desno ali nazaj. Pomembno je zadržati napetost vsaj pet sekund.
- Nekoliko manj napihnjen balon ali pa svitek brisače s prsti izmenično temeljito stiskamo.
- Preko škripca, pritrjenega na vrata, speljemo vrv ali elastično cevko in jo pritrdimo na ročaja, ki ju zlahka držimo. S potiskom ene ročice proti tlorisu pomagamo dvigniti drugo roko proti stropu.

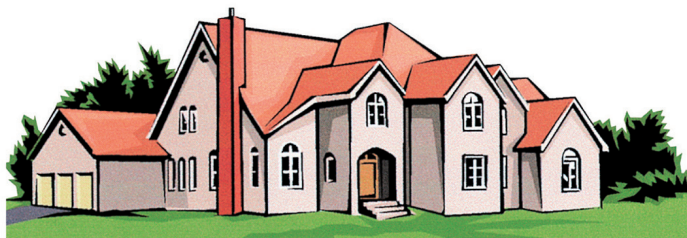


Pasivni gibi za povečevanje gibljivosti: Vsak sklep vsak dan zahteva vsaj pet razgibavanj do meje gibljivosti. Pri tem si pomagamo z drugo roko. Morda se gib zdi skromen, a je boljši, kot če ne bi naredili ničesar! Primer na sliki: Blazinicice štirih prstov ene roke položimo na zunanjo stran palca druge roke. Palec poskusimo pokrčiti v vseh sklepih in rahlo zadržimo v končnem položaju. Petkrat ponovimo.

POČITNIŠKE HIŠKE V TERMAH ČATEŽ SO ŠE VEDNO IZREDNO UGODNA IN KORISTNA PRILOŽNOST

Lahko jih najamete v času od oktobra do konca maja.

Vse informacije o prostih terminih, pogojih najema in cenah dobite v pisarni Društva revmatikov Slovenije v času uradnih ur.



PRINCIPI ZAŠČITE SKLEPOV

Bolnik se lahko nauči živeti z bolečinami in omejitvami gibov, pri tem pa so mu v veliko pomoč tehnike zaščite sklepov, ki so se razvile na podlagi razumevanja anatomije, biomehanike, patologije revmatičnih obolenj in posledic vnetja. Učenje teh tehnik je najučinkovitejše, če revmatik z njimi začne takoj, ko se težave pojavijo. Traja lahko tudi šest mesecev ali več, vendar se bolnikov odnos nato bistveno spremeni. Princip zaščite sklepov ne uči le o pomembnosti določenih funkcij, temveč bolnika usmerja v pozitiven in aktiven pristop ter krepi njegov občutek nadzora nad boleznijo.

- **Upoštevanje bolečine:** Pogosto se kronični bolniki na vsako bolečino odzovejo s počitkom, čeprav ločimo akutno in kronično bolečino, ki zahtevata različen odziv. Pri bolečini ob akutnem vnetju sklepa je počitek nujen, dokler se vnetni proces ne umiri. Pretiravanje z gibanjem bi zgolj pospešilo vnetje in povzročilo neprimeren pritisk na sklep. Nasprotno pa pri kronični bolečini nenehen počitek lahko privede do zmanjšanja gibljivosti v sklepu in tako pospeši nastanek deformacij.
- **Ravnotežje med aktivnostjo in počitkom:** Dnevna aktivnost bi morala postati rutina kot npr. umivanje zob. Kronični bolnik bi moral že zjutraj v postelji narediti nekaj izometričnih vaj ter razgibati sklepe, ki so najbolj problematični. Pri tem pa se mora naučiti tudi pomembnosti počitka in to ravnovesje doseči pri dnevnih aktivnostih.
- **Izogibanje položajem, ki povzročajo deformacije:** Opravi, ki zahtevajo gib v sklepu, ki mu grozi deformacija, se je treba bodisi izogibati bodisi za to uporabiti drugo roko/nogo ali narediti drugačen gib. Kdor npr. ne more povsem iztegniti kolen, je nedopustno, da si jih v ležečem položaju podlaga z blazino.
- **Uporaba velikih sklepov:** Pri nošenju bremen je treba obremenitev prenesti na večje sklepe in na močnejše mišice: npr. nakupovalno vrečko nosimo na podlahti in ne s prsti; krožnik ali pladenj podpremo z dlanjo, ne pa držimo s konicami prstov; vrata lahko odrinemo z bokom namesto z roko ...
- **Razporeditev napora na več sklepov:** Npr. skodelico primemo z obema rokama namesto z eno in njeno težo razporedimo na več sklepov.
- **Izogibanje prisiljenim položajem ali ponavljajočim se gibom:** Dalj časa trajajoče postavljanje v določenem položaju lahko povzroči bolečino ali zatrdelost, zato je treba nenehno menjati položaje. Prisiljen položaj in ponavljajoči se gibi (npr. držanje pisala, držanje knjige med branjem, stanje pri likanju itd.) obremenjujejo mišice, kar povzroči močan pritisk na sklepe. Bolnik se mora zato med takšnimi opravili večkrat spočiti ali pa spremeniti in prilagoditi tehnike prijmov in položajev (npr. likanje sede, uporaba stojala za knjige itd.)
- **Izogibanje nošenju težkih predmetov:** Poseben stres za sklepe predstavlja nošenje težkih predmetov, zato jih je priporočljivejše podrsati po podlagi ali kupiti ustrezno opremo in pripomočke, ki delo olajšajo.
- **Prenos aktivnosti s sklepa na sklep:** Bolnik se mora zavedati, kateri sklepi sodelujejo pri določeni aktivnosti, kar mu omogoči, da spremeni način izvajanja giba in tako sklep razbremeni.
- **Ohranjanje energije:** Bolnik se mora naučiti uporabiti čim manj energije za izvedbo učinkovitega giba (Feldenkreiz metoda).
- **Vzdrževanje obsega giba in moči mišic:** Bolnik bi moral imeti specifičen program vaj, s pomočjo katerega bi s popolnim obsegom giba v sklepu vzdrževal njegovo gibljivost, mišično moč in dolžino ter tako preprečeval otrdelost. Ob upoštevanju principa ravnotežja med aktivnostjo in počitkom je takšen program zelo uspešen.
- **Uporaba pripomočkov:** Pripomočki pomagajo pri izogibanju nepotrebnim obremenitvam sklepov. ■

Nega stopal

ISTI ČEVLJI LE VSAK TRETJI DAN

Piše: Marjeta Vidmar, Pedikura studio Mi

Pred vrati je poletje, čas, ko nosimo lahko in zračno obutev, ki razkrije pogled na naša stopala. Ta pogosto bolehalo za kurjimi očesi, otiščanci, glivicami in bolečinami kar tako. Noge s stopali so zelo pomemben del našega telesa, zato si zaslužijo vso pozornost, skrb in nego. To še posebej velja za stopala oseb z revmatičnimi težavami in boleznimi, sploh, če so že deformirana. Naštete težave so pri njih intenzivnejše, hoja pa napornejša in bolj boleča. A s primerno nego se da marsikaj rešiti.

Najpomembnejša je izbira obutve, ki mora biti udobna, dovolj velika in narejena iz naravnih materialov, v katerih noga lahko diha. Priporočljivo je, da isti čevlji obujemo le vsak tretji dan, saj s tem preprečimo nastanek glivic in neprijeten vonj stopal.

Z nekaj pozornosti in skrbi za noge se lahko izognemo tudi **bolečim nogam in stopalom**, kar vpliva na počutje celega telesa. Utrujena in vroča stopala po napornem dnevu niso nič nenavadnega. Privoščimo jim blažilno in osvežilno kopel, ki vsebuje naravne snovi: rastlinske izvlečke, eterična olja, kopalne soli. Če je le mogoče, noge večkrat na dan dvignemo tako, da poživimo krvni obtok.

Najpogostejša težava stopal so **kurja očesa**. Povzroča jih pretesna obutev, najpogostejše nastajajo na konicah prstov, na zunanji strani mezinca, med prsti in tudi na podplatu. Na mestu, kjer nas obutev stiska, se lojnice zaradi pritiska razširijo in v njihovih izvodilih se kopičijo roževinaste celice, koža se zadebeli,

v sredini pa nastane stržen, ki ob pritisku povzroča bolečino. Podobna težava so **otiščanci**, ki niso tako ostro omejeni in tudi nimajo stržena, pokrivajo pa večja področja blazinic in pete.

Najtrdovratnejša in najbolj neprijetna nadloga so **glivice**. Znaki glivičnega obolenja so majhni drobni mehurčki med prsti, ki močno srbijo, nohti nimajo leska, so rumeni in se drobijo. Lahko se spremeni rast nohta, noht pa je lahko dvignjen od ležišča. Zdravljenje glivic je dolgotrajno, tudi eno leto, pri tem je potrebna vztrajnost in doslednost.

Če noge dolgo zanemarjamo, koža postane suha, groba in trda, predvsem na petah in blazinicah stopal. Nastanek tako spremenjene kože najlažje preprečimo z njenim rednim odstranjevanjem. Na začetku pomaga že bolj grobo brisanje z brisačo, če pa je koža že poroženela, jo odstranjujemo s pomočjo raznih kamnov ter s strgalnimi pripomočki. Ne le da razpokane pete niso estetske, so tudi ugodno gojišče za glivice, suha koža pa je dovzetnejša za različne okužbe. Po vsakem umivanju noge namažemo z negovalnim losjonom ali kremo, ki koži vrača vlago. Pripravki so pogosto t. i. balzami, ki so jim dodane snovi, ki poživljajo, osvežijo in zaščitijo naše noge. Mentol, na primer, širi krvne žile in hladi pekoča stopala (obstajajo tudi kreme za tiste, ki jih pogosto zebe v noge). Če je trde kože veliko, je morda najbolj učinkovit obisk pri pedikerju. ■



Juvenilni idiopatski artritis

ZDRAVLJENJE JE BOLJŠE KOT KDAJKOLI

Piše: Meta Accetto, dr. med., Pediatrična klinika, Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Občasne bolečine v mišicah in skeletu ima kar tretjina otrok. Težave s sklepi so pridružene raznim boleznim – artritis je tako lahko znak okužbe sklepa, borelioze, neoplazme, poškodbe, preobremenitve sklepov na športnih treningih, plesnih in glasbenih vajah, raznih ortopedskih dejavnikov ali spremljajoč znak bolezni imunskih pomanjkljivosti, infekcijskih bolezni, celiakije, kronične črevesne vnetne bolezni, drugih sistemskih revmatskih bolezni itd. Najpogostejša napaka pri obravnavi teh bolnikov je enostavna proglasitev sklepne bolečine za artritis, čeprav ne bolečina in celo ne oteklina nista nujno znak sklepnega vnetja.

PRIZADETO NI LE TELO

V Sloveniji vsako leto na novo zboli 45–50 otrok, kar JIA uvršča med pogoste kronične bolezni otrok (pojavnost: 15 novih bolnikov/ leto/100.000 otrok). Bolezen, ki prizadene otrokovo telesno dejavnost, lahko povzroči tudi čustvene težave. Pomembno je, da otroci sodelujejo pri ustreznih aktivnostih, šolskih obveznostih in da se družijo s sovrstniki. Vključitev v družbo, učna uspešnost in pravilna izbira poklica so prvi pogoji za samostojno življenje v odrasli dobi. Samo kakovostno zdravljenje in ustrezno vodenje bolezni bosta omogočila vzpostavitev normalnega življenja za vso družino.

Medicina se šele zadnjih 50 let sistematično ukvarja s pediatrično revmatologijo in prepoznavanjem bolezni, ki jih še vedno imenujemo kar »otroška revma«. Po letu 1995 je bilo po vsem svetu sprejeto enotno poimenovanje teh bolezni, in sicer juvenilni idiopatski artritis (JIA). Testov, ki bi JIA z gotovostjo potrdili, ni, edini merili za postavitev diagnoze pa sta dejstva, da se bolezen pojavi pred zaključeno puberteto (pred 16. letom starosti) in da je glavni bolezenski znak artritis, ki traja najmanj šest tednov, zanj pa ne najdemo drugega vzroka.

K NASTANKU JIA PRISPEVA VEČ DEJAVNIKOV

Zakaj otrok zboli za JIA, ne vemo, a k nastanku bolezni odločilno prispevajo dedna pogojenost in hkratni vplivi otrokovega zdravstvenega stanja in različnih neugodnih dejavnikov iz okolja. JIA je avtoimuna bolezen, kar pomeni, da otrokov imunski sistem napada lastna tkiva in jih uničuje. Glavni znak bolezni je prizadetost sklepov. Najprej pride do vnetja sklepne ovojnice, v vnetem sklepu se začne nabirati čezmerna količina sklepne tekočine, sklep oteče, postane boleč

in toplejši, otekanje in raztezanje okoliških mehkih tkiv omeji gibljivost sklepa in onemogoči njegovo normalno uporabo. Avtoimunska vnetje je praviloma dolgotrajno, sklepi so vneti več tednov ali mesecev, in če ga ne zdravimo, postopoma pride do okvare hrustanca, drugih sklepnih tkiv in celotnega sklepa. Tarče imunskega napada so lahko tudi vsi ostali organi, pri otrocih pogosto tudi oči.

ZAČETEK BOLEZNI JE LAHKO NEOPAZEN

Bolezen se lahko pojavi v kateri koli starosti otroka. Pogostejša je v prvih letih življenja, drugi vrh višje obolevnosti pa je v najstniškem obdobju. Večkrat obolevajo deklice. Znaki bolezni niso vedno dobro vidni, zato je lahko začetek bolezni neopazen, lahko pa je buren, s splošno prizadetostjo otroka, in spominja na hudo okužbo z značilnimi porasti temperature in izpuščajem. Na začetku lahko JIA zajame le en sklep ali le nekaj sklepov, lahko pa jih je že v prvem zagonu prizadetih več. Vsako aktivno bolezen spremljajo znaki sistemske prizadetosti, otroci so utrujeni, počutijo se slabo, pojavi se slabokrvnost itd. Bolezen se s časom spreminja, pri nekaterih bolnikih je artritis stalen in napredujoč, pri drugih pa bolezen poteka v zagonih in se občasno umiri. Težave so zelo različne tudi v obdobju istega dne – največ jih je zjutraj, ko bolnik vstane; čez dan, ko sklep razgiba, jih je običajno manj.

ALTERNATIVNO ZDRAVLJENJE

Alternativno zdravljenje lahko uporabljamo le ob konvencionalni terapiji, ne poznamo pa alternativne metode, ki bi uspešno zdravila artritis. Zlasti pri terapiji z dietami in homeopatijo obstaja možnost, da se povečajo neželeni učinki zdravljenja.

KLASIFIKACIJA JIA V SEDEM PODSKUPIN

Glede na potek bolezni v prvih šestih mesecih, JIA natančneje opredelimo v sedem podskupin. Vsaka podskupina predstavlja drugo bolezen in ima verjetno različne sprožilne dejavnike, genetsko osnovo in biološko podlago (glede na stopnjo razvoja otroka); pojavi se v različnih starostih otroka, ima različen potek, zunaj-sklepne težave in končno prizadetost. Čeprav klasifikacija ni popolna, je podlaga za raziskovalno delo in sodelovanje med revmatološkimi centri po svetu, omogoča primerjavo rezultatov opravljenih študij, hkrati pa je osnova za vodenje bolnikov in za terapevtske algoritme.

1. Sistemski artritis (značilni dnevni porasti temperature, izpuščaj, splošna prizadetost, artralgijske/artritis, povečane bezgavke, jetra, vranica, perikardialni/plevralni izliv)
2. Oligoartritis (prizadetost 1–4 sklepov), razširjeni oligoartritis (po 6 mesecih se širi na več sklepov)
3. Poliartikularni artritis, revmatoidni faktor je negativen
4. Poliartikularni, revmatoidni faktor je pozitiven (prizadetost 5 ali več sklepov)
5. Artritis z entezitisom (HLA-B 27 +),
6. Psoriatični artritis (luskavica pri otroku ali v ožji družini)
7. Neopredeljeni (10 %)

JE JIA ENAK KOT REVMATOIDNI ARTRITIS ODRASLIH?

Vprašanje, ali je JIA podobna ali različna bolezen kot revmatoidni artritis odraslih, se pojavlja pogosto. Razlike med JIA in RA so pomembne in so posledica specifičnih dejavnikov otroškega obdobja. Nedokončana rast in razvoj mišično-skeletnega sistema otroka, biokemične in strukturne razlike razvijajočih se tkiv in organov ter še nezrela funkcionalna sposobnost otrokovega imunskega sistema vodijo vnetne procese sklepov drugače kot pri odraslih. Nekateri podtipi JIA se pojavijo le pri majhnih otrocih (npr. oligoartritis, ki ga pogosto spremlja globoko vnetje očesa), nekateri podtipi imajo pri otrocih drugačen potek kot pri odraslih.

Pri otrocih nekateri artritis po določenem času spontano izzvenijo, večina pa se jih nadaljuje v odraslem obdobju. Posledice nezdravljenega artritisa niso le okvara sklepov, ampak tudi pomembne prikrasave/podaljšave okončin (zaradi vpliva vnetja v sklepu na rast kosti), asimetrije in deformacije telesa. Slabo zdravljenje oligoartritisa in spregledani prvi znaki očesnega vnetja lahko povzročijo celo slabovidnost ali slepoto.

UČINKOVITO ZDRAVLJENJE »PREHITI« OKVARO SKLEPA

Nepoznavanje vzroka bolezni onemogoča odkritje zdravila, ki bi jo ozdravilo. Bolezen lahko sicer spontano izzveni, vendarle pa je kronična vnetna, ki se največkrat nadaljuje tudi v odraslem obdobju. Zdravljenje, ki je usmerjeno k umiritvi sklepnega vnetja in preprečitvi okvare sklepa, se je z razvojem novih zdravil za artritis bistveno izboljšalo. Je učinkovitejše, potek bolezni je zato lažji, dolgoročni izhod za bolnike pa boljši kot kdajkoli prej. Vsa danes poznana zdravila za JIA (vključno z novimi biološkimi) so protivnetna s protivnetnim učinkom v vnetem sklepu ali pa vnetje sklepa zmanjšujejo z ustavljanjem aktivnosti imunskega sistema.

Vsakemu otroku z JIA zdravila predpišemo individualno. Osnova učinkovitega zdravljenja je »prehitevanje« okvar sklepov, za kar je potrebna zgodnja postavitev diagnoze, hitra ocena prognoze in takojšnja uvedba zdravil, ki zmanjšujejo možnost nastanka sklepnih okvar. Pri izbiri pravega zdravila so pomembni podatki o podtipu JIA, aktivnosti bolezni, številu prizadetih sklepov, o tem, kateri sklepi so vneti, in o prisotnosti ali odsotnosti poznanih kazalcev za neugoden potek bolezni. Izbira zdravil, pravi odmerek, sprememba terapije in prenehanje uporabe zdravil zahtevajo izkušnje ter dobro poznavanje bolezni, spremljanja njenega razvoja in uspešnosti zdravljenja. Osnovni cilj zdravljenja je doseči remisijo – umiritev bolezni.

Obravnava otroka z JIA je timska, v strokovni ekipi sodelujejo pediater-revmatolog, okulist, fizioterapevt, medicinske sestre, ortoped, delovni terapevt, psiholog in drugi. ■





Šola in dolgotrajno bolan otrok

NEMOTENO ŠOLANJE S PRILAGODITVAMI

Piše: Mojca Lukšič, univ. dipl. soc. delavka*

Ko otrok zboli za dolgotrajno boleznijo, časa za prilagoditev na to dejstvo ne potrebuje le on, pač pa tudi njegova družina in šola (predvsem vrstniki). V proces prilagajanja spada tudi urejanje njegovega statusa in zagotavljanje možnosti nemotenega šolanja. Kako se tega lotiti in kaj prinašajo sistemske možnosti za šolanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, s poudarkom na prilagoditvah za dolgotrajno bolne otroke?

Status otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji ureja Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki kot otroke s posebnimi potrebami opredeljuje tudi dolgotrajno bolne otroke in mladostnike. Usklajen je s smernicami Evropske unije za vključevanje otrok s posebnimi potrebami in zagovarja: enake možnosti z upoštevanjem različnosti, vključevanje staršev v proces vzgoje in izobraževanja, zagotovitev ustreznih pogojev, kontinuiranost programov, individualiziran pristop in drugo.

PRVI KORAK: OBVESTITI ŠOLO

Takoj ko otrok zboli za dolgotrajno boleznijo, je treba o tem obvestiti šolo, da mu lahko v času odsotnosti od pouka zagotovi ustrezne prilagoditve. Postopek usmerjanja otroka se začne, ko je postavljena diagnoza dolgotrajne bolezni. V prehodnem času do izdaje **odločbe o usmerjanju** pa imajo srednje šole možnost, da na podlagi zdravniškega mnenja z dijakom sklenejo **pedagoško pogodbo**, v kateri se že opredelijo prilagoditve pouka in ocenjevanja, kot jih opredeljujejo navodila za delo z otroki in mladostniki s posebnimi potrebami.

Starši me pogosto sprašujejo, zakaj je treba pridobiti tudi odločbo o usmerjanju, če pa že pedagoška pogodba zagotavlja enake prilagoditve kot odločba. Prvi razlog je, da se v odločbi lahko dodeli tudi pravica do individualne strokovne pomoči. To pomeni, da med individualnimi urami izven rednega pouka učitelj dijaku dodatno razloži zamujeno ali nerazumljivo snov, z njim utrjujejo znanje ali delajo vaje. Drugi razlog pa je, da pedagoška pogodba dijaku prilagoditve zagotavlja le na šoli, s katero je bila pogodba sklenjena. Ne pripadajo pa mu prilagoditve pri eksternem ocenjevanju znanja, denimo na maturi.



DRUGI KORAK: POSTOPEK ZA PRIDOBITEV ODLOČBE O USMERJANJU

Postopek praviloma začnejo starši, in sicer tako, da na območno enoto Zavoda RS za šolstvo oddajo zahtevo. Zavod nato pridobi poročilo šole in ostalo dokumentacijo ter vse skupaj preda strokovni komisiji. Ta poda strokovno mnenje na podlagi pogovorov s starši in z otrokom ter na podlagi proučitve zdravniške in ostale dokumentacije. Na osnovi tega mnenja nato Zavod RS za šolstvo izda odločbo, ki je za šolo zavezujoča. Šola v skladu z izdano odločbo izdela individualiziran program, v katerem se natančno določijo prilagoditve.

* Mojca Lukšič je šolska svetovalna delavka na Gimnaziji Novo mesto, ki že več kot desetletje dela na področju usklajevanja in prilagajanja šolskih obveznostih za otroke s posebnimi potrebami. V tem času se je na šoli šolalo več dijakov, ki so bili usmerjeni v njen program kot dolgotrajno bolni mladostniki z revmatskim obolenjem.

MOŽNE PRILAGODITVE PRI TEŽAVAH ZARADI REVMATSKEGA OBOLENJA

Težava	Prilagoditve
Fizične težave (utrujenost, jutranja okorelost, bolečine ...)	• Delno obiskovanje pouka • Počitek med poukom • Komplet učbenikov zagotovimo v šoli • Omarica za učbenike, športno opremo in ostale učne pripomočke • Kasnejši jutranji prihod v šolo • Podaljšan čas pri pisnem preverjanju in ocenjevanju znanja • Uporaba računalnika pri pouku • Poudarek na ustnem ocenjevanju znanja • Prilagojeno izvajanje in ocenjevanje pri športni vzgoji
Nemotiviranost za delo	• Obravnava v šolski svetovalni službi
Pomanjkljivo znanje	• Dodatna strokovna pomoč
Socialna izoliranost	• Delo z razredom (informacije, ohranjanje stikov ...)
Odsotnost od pouka	• Dogovorjeno ocenjevanje znanja • Fotokopiranje zapiskov in učnih gradiv • Komunikacija učiteljev z učencem preko spleta (E-pošta, spletne učilnice, pouk na daljavo...) • Dodatna učna pomoč na domu • Bolnišnična šola, če je otrok hospitaliziran

SMERNICE EU ZA VKLJUČEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

- Vsakdo ima pravico do enakih možnosti kot drugi in do primernega načina izobraževanja;
- Redni vrtci in šole naj bodo dostopni vsem učencem;
- Izhajati je treba iz otrokovih sposobnosti in želja, ne da bi poudarjali njegove pomanjkljivosti in težave;
- Dodatna pomoč za otroke s posebnimi potrebami naj bo zagotovljena v šoli;
- Starši in učitelji naj bodo ves čas povezani;
- Takoj, ko zaznamo posebno potrebo, je treba zagotoviti zgodnjo obravnavo.

Po mojih izkušnjah je pridobitev odločbe, ki zagotavlja prilagoditve v šoli, zgolj »tehnična stvar«. Sicer je pomembna za zagotavljanje enakih možnosti in otrokovega napredka v šoli, a to ne uredi ključnega pogoja za dobro počutje obolelega otroka. Zato je najboljša prilagoditev ta, da vsi vpleteni ohranijo povezanost, kajti sošolci in učitelji brez informacij obolelega in njegovih staršev ne vedo, kako naj se do njega vedejo in kakšno pomoč potrebuje. Razmislek na to temo lahko preberete v rubriki Komentar (str. 19). ■

Viri:

- *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami.* (Ur. l. RS 3/2007)
- *Navodila za izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za gimnazijski program.* (<http://www.zrss.si/default.asp?rub=3133>)

PIC Pravno informacijski center

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

Pravno svetovanje našim članom

Telefon: 01 521 18 88

E-pošta: pic@pic.si • www.pic.si

Aladar Belec, človek gibanja

VSAK DAN JE TREBA PREMAKNITI MIŠICE

Piše: Tina Cigler

Revmatična bolezen lahko zmanjša gibljivost sklepov, mišično maso in moč, kostno gostoto in vodi tudi v deformacije sklepov. Vse naštetu uspešno lajša redna telesna vadba, ki pa se je mnogi zaradi bolečine le težka lotijo. Namesto tega sklep varujejo z obilo počitka, nedejavnost pa vodi v še številnejše težave.

Foto: Reiner Šajnovič



Aladar Belec je 38-letni univerzitetni diplomirani inženir kmetijstva. Z revmatoidnim artritismom se zelo dobro poznata, zbolel je pri dveh letih in pol. Bolezen ga je v dobi odraščanja prikrajšala za marsikaj, tudi za poklic policista, zaradi bolečin je bil obupan in »na tleh«. Danes je velik optimist. Kljub obeh umetnima kolkoma in temu, da si že od svojega 13. leta ne zmore sam nataktni

nogavic, je resno vzel strokovna priporočila o dnevni dozi gibanja in iz tega naslova uživa številne koristi.

Fizioterapevtka vam je pred leti dala življenjski napotek: zdravila za tvojo bolezen ni, ne preostane ti drugega kot redno miganje, omisli si »fašista«, ki te bo k temu ves čas priganjal. Kako ste se sprijaznili s tem nasvetom in kdo je potem postal vaš največji priganjač?

S fizioterapevtko, ki je to rekla, sva se poznala že nekaj časa. Star sem bil okoli 15 let, z operacijo kolkov za sabo. Bolelo je, nič ni kazalo, da bo kdaj bolje. Nič se ni dalo narediti. Bil sem na tleh. Ona je to videla in vedela je, kaj mora reči. Poleg tega, kar ste že omenili, je poudarila še, da »painkillerji« pomagajo le na kratek rok, na dolgi rok pa škodijo, in da je edina prava alternativa miganje. Takrat sem samo slišal, kaj mi je rekla, vendar sem pomen njenih besed res zaslišal kasneje. Zdi se, kot da sem jo sprva podzavestno poslušal, saj sem se šele veliko kasneje zavedel, da vsak dan posebej dokazujem, da se da. Da grizem. V šali včasih povem, da sem iskal tistega »fašista«, ga nikoli našel, ampak to postal sam. Zelo težko poslušam jamranje, še posebej od ljudi, ki jim »nič ni« in jih samo malo žgečka v nosu in iz tega delajo celo »dramo«. In oni potem meni razlagajo, da nimam pojma, kako hudo je ...

Po menjavi obeh kolkov so vam napovedovali, da niti hodi ti ne boste mogli, danes pa ste redni gost v fitnessu. Kako poteka vaš povprečen dan – kdaj in koliko fizične aktivnosti se znajde v vašem urniku?

Od nekdaj sem se zoperstavljal, ko so mi dejali, da zdaj »je pa konec«. Švicarski ortopedi mi niti niso hoteli vstaviti teh dveh protez, ki ju imam sedaj, ker so menili, da je to zame lahko prenevarno. Naši ortopedi, ki me poznajo, pa so mi dali v podpis dokument, da pristajam na menjavo kolkov na lastno odgovornost. Moj povprečen dan je tako natempiran, da mi nekateri pravijo, da niti slučajno ne bi hoteli živeti z mano. Vstajam ob petih, obvezno zajtrk s sinom, nato sina peljem v šolo, mojo boljšo polovico v službo, nato še sebe v službo. Tam je natempirano že samo po sebi. Po službi na trening, trikrat na teden treniram približno dve uri in pol. Po treningu še do moje babice ali staršev, ali prijateljev ali v trgovino ... Domov pogosto pridemo šele v večernih urah. Takrat pregledam novice tistega dne, preberem komentarje v različnih časopisih in tudi sam kaj napišem. Skoraj vsak večer si obljubim, da bom pogledal še kakšno nadaljevanje (zdaj vrtijo LA Cops), a me ponavadi zmanjka pri drugih reklamah ...

Katerih oblik fizične aktivnosti se najpogosteje poslužujete, glede na to, da obstaja več vrst vaj (za gibljivost sklepov, raztezanje mišic in kit, krepitev mišic, vzdrževanje telesne vzdržljivosti). Se ukvarjate tudi s športi, za katere v otroštvu ni bilo možnosti?

V osnovni šoli sem bil tabornik, karateist in smučar. Tudi kolo sem vozil brez težav. Danes ne počnem nič od tega, ker bi v primeru nerodnega padca veliko več izgubil, kot bi z vsem tem pridobil. Fitnes pa je idealno statičen, lahko se posvetim posameznemu sklopu mišičevja in vsemu, kar sodi zraven. Tja hodim, ker želim biti v celoti fit, ne zato, da bi bil »Švarci« – čeprav takšnih mišic in moči res še nikoli nisem imel! Na fakulteti sem opravil tudi izpit za jahača. Nisem sicer športnik na tem področju, a kadar imam priložnost in je na voljo kakšna mirna Haflinger kobila, potem zajaham. Rad hodim – dolgi sprehodi. Pravijo mi, da absolutno prehitro hodim, saj me težko dohajajo. In ne vem, ali je to šport, ampak res mi nikoli ni bilo odveč voziti avta. Za moj najlepši dan v službi še vedno velja tisti, ko sem nenapovedano moral direktorju peljati avto ... na Dunaj!

Se pred vadbo posvetujete s fizioterapevtom ali si program sestavljate sami?

S fitnes trenerjem Zdravcem (Zdravko Loborec) se pozna že 17 let. Zdravc ve, kaj mi je, kaj lahko in česa ne smem. Je pa res, da se oba učiva - jaz o fitnesu, on o revmi oz. revmatikih. Med vadbo mi ves čas pomaga, čeprav ni vedno videti tako. Prilagajava se mojim zmožnostim, napredku, poskusiva pa tudi kaj novega. Tu naj pojasnim, da je Zdravc tisti, ki me »bremza«, tako pri nekaterih vajah kot pri »kilaži« uteži in ponavljanjih. Zdaj že dolgo nisem več »šahist«, ampak »mišica«, »masa«, zadnje čase pa kar »žvau«. Po vadbi mi seveda pomaga obuti nogavice in zavezati čevlje.

Zdravite se z biološkimi zdravili – je tudi to razlog, da se lahko tako redno gibljete ali pa bi se ob klasičnem zdravljenju tudi vi težje lotili vadbe?

Vsekakor so biološka zdravila v zadnjih štirih letih in pol utišala revmo. A imam jo 35 let in pol in migam že ves ta čas – res pa je, da prej nisem tako intenzivno kot sedaj. Tudi sedaj, ob terapiji z biološkimi zdravili, pride kak dan, ko zjutraj ugotovim, da so me spet narobe sestavili in škripam in pokam povsod. Vendar to bolj pripisujem »slabemu vremenu« ...

Nizozemska ortopedinja Thea Vliet Vlieland je slikovito ponazorila glavni razlog za neaktivnost: »Težko je biti fizično aktiven, če poleg razuma »ne« kriči tvoje celo telo.« Kaj storite, ko pride dan, ko boli bolj kot sicer?

Včasih prija, da si lahko kakšen dan malo spočiješ, mar ne? No, sam migam vsak dan, tudi kadar boli »ko sv...«. Živim namreč v četrtem nadstropju bloka, ki nima dvigala. Šesti dan po menjavi kolka sem do vrat stanovanja potreboval manj kot tri minute. Drži, telo res včasih kriči, a je treba to kričanje usmeriti proti revmi. Potem je bolje!

Letošnje EULAR-jevo geslo se glasi Z gibanjem do boljšega počutja (»Move to improve«). Kako bi nekomu, ki se ne telovadi, opisali koristi fizične vadbe?

Vemo, da je za revmatike edina prava korist terapije tista, ki je fizične narave, torej miganje, miganje in še enkrat miganje. Tudi, ko boli, a takrat manj, bolj previdno in v manjšem obsegu. Ne sme pa biti dneva, ko ne bi premaknili mišic! Dolgoročne koristi so boljša fizična kondicija, večja mišična moč in pripravljenost na »spopad« z revmo. Z dobro fizično pripravljenostjo jo lahko lažje premagujemo. Poleg tega pa se že zaradi same fizične aktivnosti in vseh pozitivnih dejavnikov človek bolje počuti. Že nekajkrat se mi je zgodilo, da sem na trening prišel z glavobolom, ki je med fizičnim naporom minil. Fizična aktivnost telo razbremeni stresa, tega pa v teh časih zagotovo nikomur ne manjka.

Redna fizična vadba ima posredno tudi pozitivne ekonomske učinke, saj je bolnik, ki se dobro počuti, bolj neodvisen, delovno aktiven in torej ni tolikšno breme socialne in zdravstvene blagajne. Si lahko zamislite, kje bi bili danes in kako bi živeli, če ne bi redno telovadili?

Poleg zgoraj omenjene fizioterapevtke mi je podobno lekcijo dala tudi medicinska sestra. Ko sem se nekega večera v bolnišnici z veliko muke stuširal sam, sem jo prosil za pomoč pri brisanju. Dala mi je brisačo in rekla, naj najdem način, da se obrišem sam, ker ob meni ne bo vedno nekoga, ki bi mi pomagal. Na način, kot sem se obrisal takrat, se še danes. Tudi odločitev

staršev, da me nista premestila v šolo za otroke s posebnimi potrebami, temveč sta me zadržala v šoli z zdravimi vrstniki, se je izkazala za pravilno. Ne zamišljam si sebe, ne da bi migal ...

Kako je v Sloveniji z možnostmi za vadbo? Je dovolj dostopna, oz. ali so inštruktorji v fitnes centrih dovolj poučeni tudi o tovrstnih boleznih?

Slovenija je kar športna dežela, tako da si vsak posameznik lahko najde način miganja. Drugih trenerjev fitnesa (razen Zdravca) ne poznam, zato ne vem, koliko nas poznajo. Zdravc je strokovnjak s področja fitnesa in prehrane in dodatno pozna tudi revmatike. No, vsaj enega zelo dobro pozna. Revmatiki imamo tudi zelo dobro organizirano vadbo, ki jo vodijo fizioterapevti oz. člani, ki dobro obvladajo vaje za določeno vrsto revme. Vsaka podružnica ima za svoje člane ob točno določenih dnevih in urah organizirano telovadbo, tako v telovadnici kot v bazenu. Ta je odlična, saj omogoča strokovni nadzor ciljno usmerjenega miganja, odlična pa je tudi zato, ker revmatikom omogoča druženje. Tudi sam priznam, da ne vem, ali bi toliko časa vztrajal na fitnesu Tabor, če tam družba ne bi bila že skoraj družina! ■



NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

Potrebuje pomoč pri vsakodnevnih opravilih in si želite biti samostojnejši?

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

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

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

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

Prijave: po telefonu (05 90 75 366) v pisarni društva v času uradnih ur (torek in četrtek od 10. do 14. ure)



Šolanje kronično bolnega otroka

STARŠI, NE BODITE PREBLAGI

Piše: Mojca Lukšič, svetovalna delavka na Gimnaziji Novo mesto

Ali lahko kronično bolan otrok kljub temu, da se mu začasno podre znani svet, uspešno nadaljuje šolanje? Moj odgovor je pritrdilen. Na prvi pogled se zdi, da gre zahvala predvsem sistemskim možnostim za šolanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. A po mojih izkušnjah je pridobitev odločbe, ki zagotavlja prilagoditve v šoli, zgolj »tehnična« stvar. Resda je pomembna za zagotavljanje enakih možnosti in otrokovega napredka v šoli, a pomembnejši se mi zdi naslednji razmislek.



Diagnoza dolgotrajne bolezni in bolezen sama globoko posežeta v življenje otroka in družine. Okoliščine se bistveno spremenijo. Bolezen je na lestvici velikih izgub v samem vrhu. Zakaj? Z boleznijo se naša pričakovanja, sanje, hotenja in tudi vrednote pretresejo. Intimni svet, kot ga poznamo, se sesuje, lahko tudi razpade. Zgraditi ga je treba na novo: postaviti nov vrstni red vrednot ali celo opredeliti nove vrednote, prilagoditi pričakovanja, odložiti cilje, se odreči sanjam, spremeniti življenje. Opažam, da se pri mladostnikih po preteku določenega obdobja pojavi depresija, ker se s spremembami, ki jih prinaša bolezen, težko soočajo. Pa niso edini ...

Tudi staršev se pogosto polaščajo nemoč, jeza, žalost, strah, sram ... Nenadoma jih preplavljajo vprašanja: Ali bo moj otrok kdaj ozdravel? Kako bo bolezen vplivala nanj? Ali bo zmožek takšno življenje? Kako se bo spopadal z bolečinami, z zdravili, s stranskimi učinki? Kako se bo vključil v šolo, se bo lahko učil in napredoval kot njegovi vrstniki? Ali je šola v tem trenutku sploh pomembna? Starši pogosto naredijo veliko napako, ko zaradi pretirane potrebe po zaščiti otroka pred bolečino in zunanjim svetom postanejo popustljivi, preveč razumevajoči in preblagi.

Tako kot otrok, gre tudi vsa njegova družina skozi proces, v katerem na novo definira svoje življenje. Vsi, ki smo se kdajkoli srečali z dolgotrajno boleznijo v družini, vemo, da se s tem spremeni vse. Ker je otrok odsoten od pouka, lahko izgubi stik z vrstniki, s sošolci in s šolo. Dalj časa ko nima stikov s šolo, večji lahko postane strah pred neuspehom, zavrnitvijo, nerazumevanjem – tako s strani sošolcev kot s strani učiteljev.

Pogosto se dogaja, da tudi sošolci in učitelji ne vedo, kako se naj vedejo do obolelega učenca. Ta pri sošolcih lahko vzbudi strah pred tem, da bi se to zgodilo tudi njim; doživljajo stiske, ker ne vedo, kako ravnati. Od njih pogosto slišim: »Ne vem, kaj naj mu rečem, potem pa se raje ne pogovarjam z njim.« Pomembno je, da obdržimo kakovostne odnose. Treba se je pogovarjati, ker le tako vidimo, da je oboleli še vedno ista oseba, ki naš odnos potrebuje, da lahko uspešno bije svojo bitko.

Tudi učitelji ne vedo vedno, kako ravnati in kakšno pomoč tak otrok potrebuje. Zato je še toliko bolj pomembno in dragoceno, da starši ohranjate stik s šolo. Učitelji o stanju vašega otroka potrebujejo čim več informacij, da lahko ravnajo v njegovo dobro, tako pri svojem predmetu kot pri odnosih s sošolci.

Šola je za bolnega otroka ključnega pomena, uspešno šolanje pa zahteva dobro sodelovanje in kakovostne odnose med starši, otrokom in šolo. Opažam, da je tam, kjer starši sodelujejo s šolo in z učitelji ter skrbijo za otrokove stike s sošolci, uspeh v šoli zagotovljen. ■

»VROČI TELEFON« JE ŠE VEDNO AKTIVEN

Vsak četrtek od 12. do 13. ure odgovarjamo na vaša vprašanja. Pokličite na telefon:

041 75 55 45

Če so vprašanja v zvezi z vašo boleznijo širšega pomena, jih lahko zastavite tudi v pisni obliki.

Odgovore boste prejeli po pošti.

Z vašim pristankom bomo vprašanja skupaj z odgovori objavili tudi v našem glasilu.

Anonimnost je zagotovljena!

LETOS NA VOLJO APARTMAJA V TERMAH VIVAT IN ZREČE

Društvo revmatikov Slovenije je zaradi velikega zanimanja članov s Termami Vivat podaljšalo enoletno pogodbo za najem apartmaja, hkrati pa sklenilo tudi pogodbo s Termami Zreče.

Od 4. avgusta 2012 dalje ima tako Društvo revmatikov Slovenije za svoje člane na razpolago dva apartmaja za 4 osebe, vključno s 4 kopalnimi kartami. Oba apartmaja imata dnevno sobo s kuhinjo, v kateri je tudi ležišče za dve osebi, spalnico z zakonsko posteljo, sanitarije in teraso. Posteljnina in brisače so na voljo tam in se menjajo enkrat tedensko – če presodite, da jih potrebujete več, jih imejte s sabo. Prav tako je priporočljivo prinesiti kuhinjske krpe in toaletni papir. Med tednom apartma čistite sami, ob vašem odhodu pa osebje term.

TERMINI, REZERVACIJE IN PREDNOSTNI KRITERIJI:

Oba apartmaja lahko najamete praviloma za sedem dni (od sobote do sobote). Na dan prihoda ju prevzamete od 14. ure dalje, na dan odhoda ju je treba izprazniti do 11. ure.

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

V juliju in avgustu imajo prednost prijave šoloobveznih mladih revmatikov in njihovih družin. Rok za njihovo prijavo je **13. 7. 2012**. Če do tega datuma prijav ne prejmemo, so termini prosti za ostale člane društva. Drugih prednostnih kriterijev ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pihitate.



Terme Vivat



Terme Zreče

PLAČILNI POGOJI:

Cena najema za **redne člane** Društva revmatikov Slovenije znaša **25 EUR/dan**, turistične takse so oproščeni.

Cena najema za **ostale najemnike** znaša **45 EUR/dan + turistična taksa**.

Cena vključuje najem apartmaja, posteljnine, kompleta brisač in kopalne karte za štiri osebe.

Položnica mora biti poravnana najkasneje 15 dni pred začetkom najema. Plačate jo lahko tudi na sedežu Društva revmatikov Slovenije. Plačilo je pogoj za prejem napotnice. Turistično takso plačate na recepciji Term Vivat in Term Zreče.

OSTALI POGOJI:

V apartmaju lahko bivajo največ štiri osebe. Terme Zreče nudijo tudi možnost najema dodatne sobe za 2 osebi (in pripadajoči dve kopalni karti) v Vili (cena: 20 EUR/dan). Dodatno sobo plačate na recepciji hotela ob odhodu. Če je torej družina večja, lahko v apartmaju v Zrečah biva 6 oseb.

Živali niso dovoljene.

Iz Term Zreče vozi turistični avtobus na Roglo. V zimskih mesecih je možno smučati, v sklopu najema apartmaja je na voljo shramba za dva para smučí.

Člani društva so dolžni z apartmajem ravnati kot dober gospodar. Za vso škodo, ki nastane zaradi malomarnega ravnanja, odgovarjajo povzročitelji.

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



Konferenca

NAJVEČJI DOGODEK MLADEGA INŠTITUTA

Piše: Dominika Naveršnik

Inštitut Excellence in Rheumatology je bil ustanovljen leta 2011 kot temelj za napredek v kliničnih raziskavah na področju revmatologije. Njegovo sodelovanje z zdravniki specialisti, invalidskimi organizacijami in farmacevtsko industrijo je usmerjeno k razvijanju novih pristopov, ki bi izboljšali rezultate v klinični revmatologiji. Letna konferenca je najpomembnejši dogodek inštituta.

Letošnja konferenca je potekala januarja v Madridu in v štirih dneh ponudila skoraj 50 predavanj in delavnic na temo različnih bolezni – tudi lupusa. Slednjega sem se udeležila tudi jaz.

Problem tako bolj kot manj razvitih držav še vedno ostaja postavitve diagnoze. Nemalokrat je ta dokončna šele po šestih letih, saj ima lupus veliko različnih manifestacij. S pravilnim ukrepanjem osebnih zdravnikov in s skrbnostjo revmatologov pa se bolezen lahko učinkovito zdravi in ohrani pod kontrolo.

Zadnjih 50 let večino zdravil razvijajo na podlagi kliničnih raziskav, kar pomeni, da je potrebnih vse več pacientov, ki so v procesu dokazovanja učinkovitosti pripravljeni preizkusiti zdravilo. Pri lupusu so prednosti novih zdravil zelo težko dokazljive prav zaradi že omenjenih različnih manifestacij bolezni. Da je zdravilo učinkovito, lahko včasih dokažejo šele po petih letih. Zato se bolniki toliko bolj veselimo novega biološkega zdravila, ki pa ga v Sloveniji žal še ni mogoče dobiti.

V razvitejših državah Evropske unije poročajo o sistemu specializiranih medicinskih sester posebej za področje revmatologije. Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR) je predstavila deset priporočil za medicinske sestre, ki naj bi bile bolnikom na razpolago za pogovor, predvsem v zvezi s pridobivanjem informacij o bolezni, zdravlilih in njihovih posledicah ter o izboljšanju kakovosti življenja. Izpostavljena je bila tudi pomembnost psihološke pomoči pacientom, ki lahko v veliki meri zmanjša porabo zdravil in drastično zmanjša simptome bolezni.

V skupini Lupus Slovenija, ki deluje pod okriljem Društva revmatikov Slovenije, se tega že držimo – ob majskem svetovnem dnevu lupusa smo opozorili nase

s posebnim pohodom. Z osveščanjem in informiranjem javnosti o simptomih upamo na boljšo prihodnost, na toleranco in predvsem na učinkovito ukrepanje zdravnikov, ko omenimo utrujenost! ■



Madrid slovi kot mesto s skoraj največ jasnimi dnevi na leto v Evropi.



Podružnica Gorenjska MURNOV DAN ZA TRI PODRUŽNICE

Piše: Ana Ribič

Na pobudo vodij gorenjske, celjske in velenjske podružnice smo v okviru Murnovih dni pripravili srečanje članov vseh treh podružnic hkrati. Dobili smo se v Laškem. Natančneje, v Termalnem centru. Še natančneje, začeli smo ga v prijetno topli vodi.

Najprej smo pod vodstvom animatorke delali vaje, nato pa se je vsak prepustil svojemu užitku – nekateri so se razposajeno drčili po toboganu, drugi so šli na masažo, tretji plavali, se knajpali ali pa zgolj razgibavali svoje jezičke, si izmenjevali izkušnje in opazovali naravo. Kaj je lepšega kot iz tople vode opazovati, kako se zunaj poigravajo snežinke!

Po kopanju smo se preselili v Kongresni center, kjer smo poslušali zanimivo predavanje Duševno zdravje in obvladovanje konfliktnih situacij. Predavateljica Jacinta Doberšek Mlakar, profesorica zdravstvene vzgoje, je poudarila, da je duševno zdravje enakovredno telesnemu, kajti če tega ni, se tudi telesno zdravje močno poslabša. S tem smo se vsi zelo strinjali, saj iz izkušenj vemo, da če nas »notri nekaj gloda«, nas kosti in sklepi bolijo še bolj. Izvedeli smo tudi, kako poiskati ravnovesje v čustvih, kako negovati medsebojne odnose in se prepirati na pravi način. ■



Murnovi dnevi, poimenovani po soustanovitelju našega društva, so namenjeni vsestranskemu izobraževanju revmatikov in druženju članov različnih podružnic.

Podružnica Velenje DRUŽINSKA FIZIOTERAPIJA

Piše: Peter Geršak

Partnerji naših članov pravzaprav ne vedo, kako naporene so naše tedenske fizioterapevtske vaje, smo v klepetu ugotavljali na prednovoletnem družinskem srečanju podružnice. In je brž »padla« ideja, da se v letu 2012 dobimo na družinskih vajah, pa naj podporni člani in partnerji v živo preverijo zahtevnost vaj!

Naša redna torkova telovadba sicer poteka v Zdravstvenem domu Velenje, a tamkajšnja telovadnica je postala čisto premajhna za tako razširjeno zasedbo. Zato smo se »projektno« preselili v Terme Topolšica. Pod vodstvom naše fizioterapevtke Bojane smo kot običajno telovadili eno uro in opravili vse vaje, ki so na našem »rednem sporedu«. Ko smo končali, so družinski partnerji skoraj v en glas zatrdili, da niso utrujeni. Šele naslednji dan so nekateri le priznali, da malo čutijo posledice.



Po končanih vajah smo si privoščili predavanje Osteoporoza in revmatiki, ki ga je pripravila Alenka Košir, dr. med., spec. balneoterapije, s katero smo sproščeno poklepetali v času, predvidenem za vprašanja in odgovore.

Po napornem večeru smo si več kot zaslužili okrepčilo in tako druženje nadaljevali v novem in izredno lepem Wellness centru Zala. Glede na dobro udeležbo in zadovoljstvo vseh udeležencev, bomo najverjetneje »vajo« ponovili še kdaj. ■



Podružnica Posavje GLAVNI PLESALCI NA JURJEVANJU

Piše: Irena Fürst

V aprilu na Zdolah poteka tradicionalno Jurjevanje krajevne skupnosti, ki ga člani posavske podružnice tradicionalno obiskujemo že vsaj deset let. In tradicionalno smo med redkimi, ki tja pridejo peš. Pohod tradicionalno vodi naš Branko, ki nas vsakič popelje po drugi poti in nam ob vmesnih postankih pove razne zanimivosti o drevju, rastlinah in pticah – navsezadnje je član društva ljubiteljev ptic.

Zbrali smo se kljub slabim vremenskim obetom, seveda varno opremljeni s pelerinami in dežniki. A sreča nam je bila naklonjena in na Zdole smo prišli mokri le od znoja, ne od dežja. Proti prireditvenemu šotoru nas je vodil vonj ocvrtih jajc s klobasami – v skladu z običajem namreč Zeleni Jurij dan pred prireditvijo po zdolških vaseh zbira jajca in klobase za dobrodošlico obiskovalcem prireditve.

V pestrem celodnevem programu so se vrstili nastopi raznih plesnih in glasbenih skupin, svečan sprevod Zelenega Jurija (ki pride v spremstvu župana občine Krško in drugih gostov), različne delavnice za otroke, manjkala ni niti sveta maša v bližnji cerkvi svetega Jurija. Zanimivemu nastopu folklorne skupine iz Senovega, ki je zaplesala več narodnih plesov, smo se s plesom pridružili tudi mi. Prav tako nismo bili pri miru med nastopom ansambla Jerneja Kolarja, dasiravno smo bili v planinskih čevljih, v katerih je morda nerodno plesati, a mi smo v tem že pravi veterani. Vsako leto smo v dopoldanskem delu Jurjevanja med glavnimi plesalci!

Čeprav se je vedno bolj pripravljajo k dežju, smo počakali še na nastop družine Tonija Sotoška. Znani glasbenik in učitelj harmonike je s svojimi tremi sinovi tako očaral publiko, da se je zarosilo marsikatero oko. Nam pa se je »rosilo« telo, ko smo po dežju hiteli domov. Prihodnje leto pa spet! ■



Vsako leto smo v dopoldanskem delu Jurjevanja med glavnimi plesalci mi! Slika je simbolična ... sicer plešemo v planinskih čevljih.

Podružnica Murska Sobota MALE ROČNE MOJSTROVINE

Piše: Mateja Knap, Tina Cigler

Član podružnice Murska Sobota Ivan Recek iz Dolnjih Slaveč svoje sotrpine in vse ostale razveseljuje s svojim izjemnim talentom za ročna dela, ki ga goji že od otroštva. V velikonočnem času blesti z izdelavo ramenk, sicer pa ob vsakem letnem času poprime za kako drugo tehniko.

Pozimi slika na steklo in keramiko, poleti izdeluje aranžmaje iz svežega in suhega cvetja, cvetje zna izdelati tudi sam iz krep papirja. Aranžira in pripravlja poslovna darila, na kozarce slika motiv gradu na Goriškem pri Gradu, kar služi kot poročno darilo občine Murska Sobota mladoporočencem; med božičnimi prazniki slika na darilne skodelice za otroke. Ne glede na to, kaj počne, to najlažje počne v večernih urah, ko ima mir in tišino.



Ivan s svojimi izdelki sodeluje na rokodelskih delavnicah, kjer izvaja tudi demonstracije, da si ljudje izdelavo lažje predstavljajo.

V njegovem opusu med zahtevnejša ročna dela zagotovo spadajo ramenke. Izdelovalcu vzamejo veliko časa, gledalcu pa sapo. Postopek izdelave je kar dolg, saj je jajce treba najprej oprati, ga izpihati in posušiti. Barvanju z barvo za podlage sledi sušenje, nato pride na vrsto čopič, ki ga Ivan vihti dobri dve uri, odvisno od motiva, sledi še drugo sušenje. Riše z barvami za keramiko, uporablja pa predvsem račja jajca.

Pri risanju izbira med nabožnimi motivi, spomladanskimi motivi iz narave in otroškimi motivi. Največkrat se na jajcu znajdejo spomladansko cvetje ter velikonočne figure, v velikonočnem času pa so zanj najpomembnejši nabožni motivi, ki jih obogati s poučnimi in nabožnimi verzmi.

In kot da vse to ne bi bilo dovolj, se skupaj z družino v sklopu domače kmetije ukvarja z vzgojo krizantem ter zelenjave. Multipraktik pač. ■



Podružnica Dolenjske in Bele krajine

V LABIRINTU 800 KILOMETROV ROVOV

Piše: Andrej Gregorčič

Letošnja dvodnevna ekskurzija Belokranjcev in Dolenjcev je pred nami razgrnila Koroško in Štajersko. Stikali smo po drobovju mogočne Pece, obiskali Prežihovega Voranca (no, njegovo hišo), si ogledali najstarejšo hidroelektrarno na Dravi, se sprehodili po mariborskem Lentu in osvajanje zaključili na gradu Rače.

Preko Velenja, Šoštanja in Črne smo prispeli v kotlino ob sotočju reke Meže in potoka Šumca, v Mežico, točneje k vходу v podzemlje 2126 metrov visoke Pece. Med Peco in Uršljo goro so od nekdaj poznana nahajališča rude, ki so jo odkrili že Rimljani. Prvi pisni viri o rudarjenju segajo v leto 1665 in zaključek tega težkega dela v leto 1995. V tem času so izkopali okoli 19 milijonov ton rude in pridobili 1 milijon ton svinca in pol milijona ton cinka. Danes je ta mogočni labirint rogov (v obdobju rudarjenja so jih izkopali več kot 800 km) spomenik knapovskemu delu in turistična zanimivost za obiskovalce. Po desetih minutah vožnje z rudarskim vlakom smo se znašli v ostrčju Pece, kjer smo s pomočjo vodiča odkrivali zgodovino življenja knapov in rudarstva od ročnega odkopa do strojne pomoči v novejšem času. V uri in pol hoje, ko smo se povzpeli iz sedmega do osmega horizonta in nazaj po 300 stopnicah, smo ugotovili, da življenje in delo rudarjev pač ni bilo lahko.

Na Preškem vrhu nad Kotljami stoji Prežihova bajta, prva hiša v lasti Kuharjevih, kjer je svojo mladost preživel slovenski pisatelj Lovro Kuhar – Prežihov Voranc. Muzej, v katerega je preurejena Prežihova bajta z okolico, nas je seznanil z značilnim kmečko delavskim življenjem tedanjega časa, iz katerega so izšli Voranc in njegovi literarni junaki. Na Prežihovini so nam svetovali še obisk Ivarčkega jezera jugozahodno od Kotelj, kar smo izkoristili za prijetno sprostitev pred nadaljevanjem poti do Otiškega vrha pri Dravogradu, kjer smo prenočili.

Zjutraj kratek ogled Dravograda in vožnja po dolini Drave do Fale, najstarejše hidroelektrarne na Dravi, ki je od leta 2008 kulturni spomenik državnega pomena. Njen stari del je urejen kot muzej, v katerem smo si ogledali obnovljeno strojnico z generatorji, Francisovo turbino agregata 1 in vso pomožno opremo.

V Mariboru smo se sprehodili po starem pristanu – Lentu, si ogledali hišo stare trte, v kateri je urejena vinoteka, in 400 let staro, med pridelovalci vin z vsega sveta znano trto, ki je zaščitena ter je turistična in vinarska atrakcija Maribora.

V Račah smo si po dobrem kosilu v gostilni Kostanj ogledali še grad Rače, ki ga je občina obnovila za potrebe kulturnih in družabnih dogodkov občanov. ■



Ko naposled zlezeš iz zaprtih vagončkov rudniškega vlaka in spet zagledaš sonce, je občutek nepopisen.

REVMATIK

Piše: Sandra Murgelj*

Začne se na nogah,
potuje do kolen.
Roka zastane,
v srcu je nemir.

Bolečina bolezní,
ki sredi noči
se v sklepkih pojavi
in ti ne pusti,
da prespal bi preostanek noči.

A zaradi bolezní
svet se ne podre,
le človeka prisili,
da svoje zdravje ceniti začne.

Spoznaš ljudi,
ki imajo iste bolečine kot ti
in jemljejo ista zdravila kot ti.
Zaradi bolezní
vsak močno trpi.

A ne obupaj,
naj smeh te pokonci drži.
Ti družba daje moči,
da tvoj svet
naprej se vrti.

** Sandra je hči Helene Murgelj, članice podružnice Dolenjske in Bele krajine, ki ima diagnozo revmatoidni artritis. Sandra poleg tega, da rada piše pesmi, odlično pozna mamo in njeno bolezen, zato ji je posvetila pesem. ■*



PO VINSKI CESTI GOLOBINJEKA

Píše: Helena Murgelj

Zbrali smo se pri cerkvi sv. Kancijana v Mirni Peči. Naš cilj je bil pohod po vinski cesti Golobinjeka, a smo se nato tja odpeljali z avtomobili. Nič hudega, še vedno trdimo, da je bil pohod.

Res je bil pohod. Po dobrodošlici v zidanici prijaznih zakoncev Tilke in Toneta Koširja nas je namreč zdravstvena delavka Branka Glivar iz Trebnjega seznanila z nordijsko hojo. Nato je vsak dobil palice in odpravili smo se na pohod (!) po Golobinjeku. Povzpeli smo se na vrh, vse do cerkve sv. Uršule, vmes pa si privoščili krepčilen postanek pri našem članu Lojzetu Avbarju. V cerkvi smo zapeli Marijino pesem in poskrbeli za dokazno gradivo – skupinska fotografija pred oltarjem. Z vrha se odpira lep razgled proti Gorjancem, kar smo razvili v modrost: Kdor se hoče naužiti lepega razgleda, mora obiskati kakšno cerkev.

Do Koširjeve zidanice smo se vračali po drugi poti in občudovali razgled na valovito dolensko pokrajino z vinogradi in zidanicami. Pri Koširjevih smo naše prijetno druženje zaključili z okusno obaro, domačim kruhom ter številnimi slanimi in sladkimi dobrotami. Tone se je prizadevnima vodjema pohoda Andreju Gregorčiču in Mileni Slak zahvalil z ročno izdelanim lesenim stolčkom, udeleženci pohoda pa smo se zakoncema Košir zahvalili za gostoljubje – a brez stolčka. ■



Ugotavljali smo, da je hoja najboljša rekreacija za dušo in telo, užitek pa se še podvoji, če jo izvajaš v dobri družbi, kot smo jo mi.

Vse podružnice NAD ČIPKO NAVDUŠENI CELO MOŠKI

Píše: Ivana Košir

Zamisel je bila stara že kako leto. Še dobro, da je tako potrpežljivo čakala, kajti za njeno izvedbo bi težko našli boljši čas. Klekljarice, ki se že pet let vsak četrtek srečujemo na sedežu Društva revmatikov Slovenije, smo namreč presodile, da imamo naposled dovolj kakovostnih izdelkov, da jih lahko postavimo na ogled. Marca smo na svojo peto obletnico delovanja pripravile pravo razstavo!

Prireditve je potekala tam, kjer je vse skupaj tudi nastajalo – na sedežu društva. Priprave so se začele že februarja. Članice so se zelo potrudile in same izdelale domiselno in lično vabilo ter knjigo vtisov. Izkazale so se tudi pri pripravi razstavnega prostora in peciva za pogostitev.



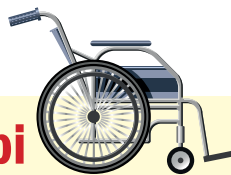
Razstavni prostor je žarel v modri, rdeči in zeleni podlagi žameta. Na tej podlagi pa so se bohotile čipke, vdelane v steklo, v lepe stare okvirje. Bilo jih je vseh vrst:

klekljan nakit, manjši in večji prtički, ostali drobni izdelki. Po kompoziciji so izstopale čipke Tri gospodične (izdelala Mateja), ženska s klobukom (Marija), klekljan polžek, vdelan v steklo (Marjeta), prelepa čipka kavnega servisa (Sonja). Najmlajša člana, 9-letni Nejc in 12-letna Špela, s svojimi izdelki nista niti malo zaostajala za starejšimi članicami.

23. marec 2012 je bil namenjen obiskovalcem. Med njimi je bilo presenetljivo veliko moških in eden izmed njih je pripomnil, da moraš čipko videti in doživeti, da veš kaj je lepo ... Nasploh je spominska knjiga na ta dan zabeležila veliko pohval.

24. marec 2012 pa je bil namenjen nam, revmatikom. Sončen dan je privabil več kot štirideset obiskovalcev. Kratek kulturni program je bil raznolik kot naše čipke: začela je Špela na harmoniki, sledilo je doživetno recitiranje Eve, venček starožitnosti pa so dodale tri ci-trarke s pevko iz amaterske skupine Marjanca.

Dan smo zaključili s tradicionalno vožnjo z ladjico po Ljubljani, ki jo je tokrat popestrila Sonja z razlago o stari Ljubljani. ■

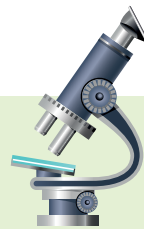


Obljubljene ukrepi za invalide na preizkušnji

Vlada se je s koalicijsko pogodbo za obdobje 2012–2015 zavezala, da ne bo varčevala pri najranljivejših skupinah, med katerimi smo tudi kronični bolniki in invalidi. V poglavju o socialni varnosti in družinski politiki je zapisala vsečne prednostne naloge, ki pa bodo glede na sprejete in napovedane varčevalne ukrepe najverjetneje na težki preizkušnji.

Med prednostnimi nalogami so: zagotavljanje primernih in stabilnih sredstev za posebne socialne programe invalidskih organizacij; zagotavljanje primerno visokih nadomestil za delovne invalide; omogočanje poklicne rehabilitacije za invalide in spodbujanje njihovega vračanja na delo v primeru brezposelnosti ter vzpostavitev sistema osebne asistencije za invalide. Ker je uveljavljanje pravic invalidov trenutno zapleteno, zamudno in nepregledno, vlada obljublja tudi posebne izkaznice (podobne upokojskim), s katerimi bomo dokazovali svoj status in lažje uveljavljali pravice, kot so oprostitev plačila turistične takse, popusti pri vožnjah z javnimi sredstvi ipd. Napovedujejo tudi spremembe predpisov, ki omogočajo boljše usklajevanje poklicnega in družinskega življenja; družinam naklonjeno davčno, stanovanjsko in socialno varstveno zakonodajo; vsem osebam s posebnimi potrebami pa omogočanje zaposlitve in poštenega plačila.

Naša naloga je, da izvajanje zavez budno spremljamo. (P. Zajc) ■



Revmatska obolenja ostala brez sredstev EU za raziskave in razvoj?

Čeprav revmatična in kostno-mišična obolenja prizadenejo četrtno Evropejcev in spadajo med najbolj razširjene in drage bolezni, ki na letni ravni povzročijo za 240 milijard evrov stroškov, niso bila vključena v osnutek novega okvirnega programa EU za raziskave in inovacije za obdobje 2014–2020 (Horizon 2020), ki med drugim določa, katera so tista kronična obolenja, ki bodo imela prednost pri dodeljevanju sredstev EU za raziskave in razvoj. Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR), katere član je tudi Društvo revmatikov Slovenije, je zato vsem pristojnim nacionalnim ministrom, ki bodo v prihodnjih mesecih v Evropskem parlamentu in Svetu EU razpravljali o Horizonu 2020, poslala pismo, v katerem prosi za spremembe osnutka besedila tako, da bi omenjena obolenja dobila mesto med ostalimi kroničnimi obolenji (kardiovaskularna in rakava obolenja, diabetes, debelost itd.), ki v največji meri vodijo v invalidnost, prezgodnjo smrt in predstavljajo znaten socialno ekonomski izdatek. V Sloveniji je bilo pismo, podpisano tudi s strani Društva revmatikov Slovenije in predstavnikov slovenske revmatološke stroke – prof. dr. Matija Tomšič in dr. Boris Lestan – naslovljeno na ministra za gospodarski razvoj in tehnologijo Radovana Žerjava. (T. Cigler) ■

Članarina za leto 2012 znaša 20 €.

Vplačila sprejemamo tudi na blagajni sedeža Društva revmatikov Slovenije v času uradnih ur.

OBVESTILO O URADNIH URAH PODRUŽNIC

podružnica	naslov	uradne ure	telefon / e-pošta
DOLENJSKA IN BELA KRAJINA	Rozmanova ulica 10 8000 Novo mesto	torek 10.00-12.00 sreda 16.30-17.30	07 33 22 440 drs-nm@siol.net
GORENJSKA	Cesta Staneta Žagarja 27 4000 Kranj	torek 16.00-18.00	0590 42 550 fax: 0590 33 700
PTUJ	Dravska ulica 18 2250 Ptuj	torek 16.00-18.00	041 969 803 gojbra@gmail.com



Nesprejemljiva zamenljivost zdravil znotraj terapevtskih skupin ostaja v zakonu



Maja sprejeti Zakon o uravnoteženju javnih financ (ZUJF), ki v imenu varčevanja spreminja več kot 40 zakonov, je posegel tudi v Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ). S spremembo 23. a člena je uvedel medsebojno zamenljivost zdravil znotraj terapevtske skupine, kar pomeni, da bo po novem za referenčno zdravilo veljala ne le ista učinkovina (kot do sedaj), pač pa najcenejše zdravilo v določeni terapevtski skupini. Ta sistem predvideva, da so vsa zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje neke bolezni, medsebojno zamenljiva, in da so vsi bolniki, ki se zdravijo zaradi določene bolezni, enaki. Po mnenju stroke je to nesprejemljivo, saj ima lahko številne negativne posledice za bolnike, tudi za tiste s kroničnimi revmatičnimi obolenji. Društvo revmatikov Slovenije je zato v sveženj komentarjev, predlogov in amandmajev, ki ga je še pred sprejetjem zakona pristojnim telesom posredoval Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, prispevalo predlog umika navedenih sprememb. Iskanje prihrankov v zdravstveni blagajni s pomočjo nižanja stroškov zdravil je kratkovidno, saj ne upošteva stroškov zdravstvenih posledic takega ukrepa, kot so zdravstveni zapleti, dodatne hospitalizacije, daljše zdravljenje itd., so zapisali v obrazložitvi. Pripombe žal niso bile upoštevane. (T. Cigler) ■

SPOROČITE SPREMEMBE!

Sporočite spremembe vaših
podatkov na našo
telefonsko številko:

0590 75 366

Novela Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije



Prejšnja vlada je v odhodu po hitrem postopku sprejela novelo Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije (ZLPLS-D), ki naj bi zagotovila preglednejšo in bolj pravično delitev javnega denarja med invalidskimi in humanitarnimi organizacijami. Vlada pri sprejemanju ni upoštevala določbe Mednarodne konvencije o pravicah invalidov, katere podpisnica je tudi Republika Slovenija, in s tem kršila pomembno načelo »nič o invalidih brez invalidov«. Članice Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije smo zato zoper zakon vložile referendumsko pobudo. Ker je zbiranje podpisov nevhvaležno sovpadlo z obdobjem predčasnih volitev in prednovoletnim dogajanjem, smo jih od potrebnih 40.000 skupaj zbrali le 24.257.

Januarja 2012 je tako novela zakona stopila v veljavo in med drugim prinesla zmanjšanje števila članov sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) iz dosedanjih 30 na 23 članov ter novo opredelitev, kdo je lahko član Sveta. Državni zbor je že imenoval 20 novih članov Sveta FIHO. Iz vrst invalidskih organizacij, vključenih v NSIOS, so bili imenovani Mateja De Reya (Zveza Sožitje), Ivo Jakovljevič (Zveza za šport invalidov), Matjaž Juhart (Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije), mag. Vladimir Pegan (Zveza društev vojnih invalidov Slovenije), Drago Šajn (Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije), Roman Velikonja (Zveza delovnih invalidov Slovenije) in Mirjam Kanalec (Zveza paraplegikov Slovenije); iz vrst nevklučenih invalidskih organizacij pa Violeta Bilek (YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa), Mira Bilbija (Center društvo za avtizem) in Drago Koprčina (Združenje vojnih invalidov 91). Kot doslej je po eno mesto ostalo rezervirano za predstavnike RKS, Slovenske Karitas in Gorske reševalne zveze Slovenije, druge humanitarne organizacije so predlagale 7 članov (prej 9), Vlada imenuje 3 člane (prej 2), ki pa še niso bili imenovani. (P. Zajc) ■

Uradne ure

Društva revmatikov Slovenije

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure

Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

Tel.: 0590 75 366, Fax: 0590 75 361

E-pošta: drustvo@revmatiki.si

Spletna stran: www.revmatiki.si

PISMA BRALCEV

Nova rubrika Vaše vprašanje je namenjena vprašanjem glede vašega zdravstvenega stanja – posredovali jih bomo ustreznim zdravnikom in priskrbeli odgovore.

SE ME LOTEVA REVMA?

Spoštovani, stara sem 36 let, nikoli nisem imela resnejših zdravstvenih težav. Pred letom in pol so mi začeli rahlo in neboleče zatekati členki prstov na rokah, kar je trajalo približno tri tedne, nato pa so težave izginile. Pred petimi meseci pa so se v členkih pojavile blage do zmerne bolečine. Prisotne so ves dan, večinoma le na pritisk oz. takrat, ko delam (npr. pomivam posodo, nosim vrečko ipd.), včasih pa tudi v mirujočem stanju. Prsti so ves dan nekoliko okoreli, a vidno otekli niso. Zjutraj se zbujam »vsa polomljena«, sčasoma ta občutek izgine.

Zanima me, ali je glede na opisano možno, da težave napovedujejo katero izmed revmatskih obolenj? Če da, kaj naj bo moj naslednji korak? Ko sem namreč ob prvih težavah pred letom in pol obiskala osebnega zdravnika, je rekel, da je za preiskave še prezgodaj ...

V prispevku dr. Mojce Kos Golja o revmatoidnem artritisu, ki ste ga objavili v Revmatiku, sem prebrala, da vse, kar boli, ni nujno »revma«, pač revmatične težave, ki so med drugim lahko tudi posledica prisilne drže in pomanjkanja telesne aktivnosti. Naj omenim, da sem pred šestimi meseci rodila – pred nosečnostjo sem se z rekreacijo ukvarjala skoraj vsak dan, od poroda dalje pa večino časa preživim doma, približno 6 ur na dan v prisilni sedeči drži za dojenje, edina rekreacija so sprehodi.

Hvala lepa za vaš odgovor, Tina

Odgovarja dr. Mojca Kos-Golja,
specialistka revmatologinja:

Pozdravljeni, Tina!

Na vaše vprašanje, ali je možen nastanek katere od revmatskih bolezni, lahko trenutno z veliko verjetnostjo odgovorim negativno. Od prvih »revmatičnih« težav je namreč minilo že več kot leto in pol. V tem času bi se morebitna vnetna revmatična bolezen verjetno že pokazala v »polni luči«, sprožil pa bi jo lahko tudi porod (stres). Tedaj so prve težave same po sebi minile, kar se pri omenjenih boleznih praviloma ne zgodi.

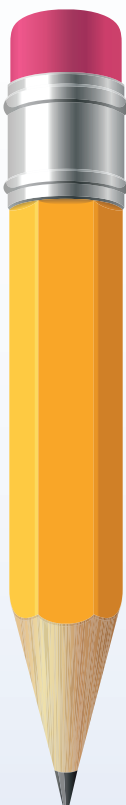
Sklepne bolečine po porodu so precej pogoste, lahko se pojavijo že med nosečnostjo. Povezujejo jih s hormonom relaksinom, ki ga med nosečnostjo izločata posteljica (placenta) in sluznica maternice ter jajčnikov, zato je njegova koncentracija v telesu med nosečnostjo tudi do desetkrat večja kot sicer. Kot pove že ime, hormon relaksin sproščujoče vpliva na razne telesne strukture, predvsem na sklepne pa tudi trebušne in medenične vezi. Ti deli so bolj sproščeni, njihova siceršnja

napetost popušča, postanejo mehkejši, kar olajšuje nošenje ploda in pripravlja telo na porod. Mehča tudi predel simfize (stik obeh sramnih kosti na sprednjem delu medenice), kar ugodno vpliva na potek naravnega poroda. Zavira tudi nastanek morebitnih materničnih krčev med nosečnostjo. Po porodu koncentracija tega hormona izrazito pade, nekateri menijo, da ga kasneje skorajda ni zaslediti.

Po porodu traja kar nekaj časa, da se vezi »normalizirajo«, da se ponovno »skrčijo«, da se vzpostavi njihova prejšnja elastičnost in napetost ter da zavzamejo prvotni položaj. Pogosto se ob tem pojavlja občutek splošne in sklepne šibkosti. Sklepne bolečine običajno trajajo od šest tednov do šest mesecev po porodu. Prehodno se lahko spet povečajo zaradi nege in nošenja otroka, slednje povzroča predvsem bolečine v rokah, zapestjih in prstih rok. Poleg tega lahko dolgotrajno sedenje (npr. med dojenjem) povzroča bolečine v rokah, dodatno še v hrbtu in križu, zlasti, če je med dojenjem položaj telesa neustrezen. Sklepne bolečine lahko povzroča tudi premalo telesne dejavnosti. Že med nosečnostjo se lahko telesna teža prekomerno poveša, če po porodu še poraste, je tudi to lahko dejavnik, ki obremenjuje sklepe in povzroča bolečine, čeprav običajno v nosilnih sklepih (kolkih, kolenih in hrbtenici).

Kako ob takih težavah ukrepati? Pomembni so prvi tedni po porodu in seveda tudi kasnejši meseci, ko je zelo priporočljiva ustrezna, a ne pretirana telesna dejavnost (vaje, hoja), kar težave zelo omili ali jih celo odpravi. Seveda lahko pretiravanje in nepravilna telesna dejavnost težave še povečata, a mlada mamica lahko hitro presodi, kje so njene meje. Najprimernejša telesna dejavnost je hoja, vsaj trikrat tedensko po vsaj pol ure do ene ure na dan. Med dojenjem poskrbite za pravilen položaj, ki ne obremenjuje križa in rok. Na voljo so posebne obročaste blazine, ki nudijo oporo, lahko pa improvizirate tudi z običajnimi tršimi blazinami. Med dojenjem večinoma odsvetujejo jemanje protibolečinskih zdravil in antirevmatikov!

Ko ste pred letom in pol obiskali osebnega zdravnika, je očitno pravilno presodil, da dodatne preiskave tedaj še niso bile potrebne in verjetno tudi trenutno še niso. Predvidevam, da se bodo težave postopoma umirile. Takojšnji ukrepi pa so potrebni, če se začnejo poleg bolečin pojavljati še: sklepne otekline, zmanjšana gibljivost sklepov, več kot uro trajajoča jutranja okorelost, slabo počutje, hujšanje, povečano znojenje in podobno. Če se težave povečujejo po preteku šestih mesecev po porodu – zlasti, če se pojavijo nekateri ali kar vsi omenjeni simptomi – je vsekakor priporočljiv pregled pri izbranem zdravniku, ki opravi telesni pregled, določene laboratorijske preiskave, svetuje naslednje korake ter odloči, ali je potrebna napotitev k revmatologu. ■





POROČILO Z ZBORA ČLANOV DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE

Pripravila: Petra Zajc

Redni zbor članov Društva revmatikov Slovenije je 30. marca 2012 potekal na sedežu v Ljubljani. Udeležilo se ga je 33 od 34 predstavnikov podružnic, imenovanih na predhodno izvedenih delnih zbora trinaestih podružnic, ki so potekali od 16. do 30. marca 2012. Zbor je vodila delovna predsednica Mojca Hvauc. Poleg predstavnikov podružnic so bili prisotni tudi podpredsednik društva Franc Špegel, predsednik nadzornega odbora Peter Geršak, predstavnik računovodske službe Jože Marc in strokovni sodelavki.

ZASTAVLJENI CILJI DOSEŽENI

Zbor je odprl predsednik društva Andrej Gregorčič in se uvodoma zahvalil članom in prostovoljcem, ki so pomagali realizirati vse sklepe in dejavnosti, ki si jih je društvo zadalo v programskih izhodiščih za leto 2011. Zastavljeni cilji so bili doseženi, člani pa zadovoljni z vsebinami izvedenih programov. Izrazil je nezadovoljstvo glede udeležbe članov na delnih zbora po podružnicah, saj je bila nekoliko nižja od lanskoletne, ko so potekale volitve v organe društva (v podružnici Ljubljana je bilo treba zaradi nesklepčnosti zbora le tega celo ponovno sklicati). Za vsakoletno uspešno izvedbo zbora članov, ki po Statutu DRS in Zakonu o društvih potrjuje letno poročilo za preteklo leto, preden je oddano na AJPES, je nujno potrebna pripravljenost članov za tovrstno sodelovanje, je še poudaril.

V nadaljevanju izvoljeno delovno predsedstvo pod vodstvom Mojce Hvauc je po pregledu zapisnika z zadnjega volilnega zbora začelo z delom. V skladu s sprejetim dnevnim redom so obravnavali in soglasno sprejeli:

- poročilo Nadzornega odbora (NO), ki ga je predstavil predsednik tega organa Peter Geršak,
- letno poročilo z bilanco stanja in izkazom poslovnega izida za leto 2011 ter vsebinskim poročilom o izvedenih aktivnostih v društvu,
- programsko zasnovo delovanja in finančni načrt za leto 2012.

PREGLED POROČILA ZA LETO 2011

Strokovna sodelavka je na kratko povzela vsebinsko poročilo za leto 2011, ki je vsebovalo pregled izvedenih aktivnosti v okviru posameznih posebnih socialnih programov društva in drugih letnih aktivnosti društva. Izvajalo se je osem posebnih socialnih programov in ostalih vsebin, predvidenih v programski zasnovi. Kljub med letom nekoliko negotovemu gibanju nakazil dvanajstin glavnega financerja (FIHO) so bile izvedene vse in so tudi dosegle zastavljene cilje.

Vsi programi so potekali od januarja do decembra 2011, temeljili so na potrebah uporabnikov, izvajali pa so se v sodelovanju s strokovnjaki z različnih področij (revmatologi, fiziatri, fizioterapevti, delovnimi terapevti, psihologi, pravniki, socialnimi delavci, psihologi, novinarji ...) in seveda s prostovoljci. Obsegali so številne dejavnosti: izobraževanja, svetovanja, informiranja, usposabljanja revmatikov, njihovih družin in širše javnosti, redna tedenska strokovno vodena vadba v telovadnicah in bazenih v okviru rehabilitacijskega programa v vseh podružnicah.

FINANČNO POSLOVANJE

Predstavnik računovodske službe je predstavil in pojasnil posamezne postavke iz obrazcev Bilanca stanja in Izkaz poslovnega izida, ki ju pošiljamo na AJPES. Po njegovi oceni društvo posluje zelo dobro in transparentno.

Strokovna sodelavka Petra Zajc je podrobneje pojasnila Izkaz poslovnega izida po posameznih stroškovnih mestih. Društvo je v letu 2011 skupno realiziralo 28 % več prihodkov kot v letu 2010. V nadaljevanju je predstavila primerjalni prikaz vseh odhodkov in prihodkov v letu 2011 za programe in delovanje društva. Pojasnila je tudi izredni priliv na prihodkovni strani s strani Ministrstva za obrambo (MO) v višini 22.913,66 €. Gre za sredstva, ki jih je društvo prejelo na podlagi odločbe revizijskega sodišča v tožbi društva zoper MO, za povračilo vlaganj v nepremičnino, ki jo je društvo imelo v najemu od MO. Zaključila je, da je bil v poslovnem letu 2011 knjigovodsko ugotovljen presežek prihodkov nad odhodki, kar je ugoden rezultat glede na lanskoletni negativni izid poslovanja. Ta je bil posledica vračila investicijskih sredstev fundaciji za objekt v Tamarju, ker zanj v letu 2010 nismo uspeli pridobiti gradbenega dovoljenja za rušitev in izgradnjo novega objekta.

Predstavniki so po krajši razpravi soglasno sprejeli letno poročilo za leto 2011.

PROGRAMSKA ZASNOVA 2012

Strokovna sodelavka je predstavila vse sklepe, vprašanja in pobude članov, ki so jih v zvezi s programsko zasnovo obravnavali na delnih zbora po podružnicah. Glede na to, da je bila tema izčrpno predstavljena že tam, je predsednik navzoče pozval k zastavljanju vprašanj in razpravi. Predstavniki so izrazili podporo načrtovanemu podaljšanju najema apartmaja v Termah Vivat v letu 2012 in dodatnem najemu apartmaja v Termah Zreče. Po krajši razpravi so programsko zasnovo, dopolnjeno s pobudami, ki so bile sprejete na delnih zbora, soglasno sprejeli.

Potrdili so tudi finančni načrt za leto 2012, ki sledi porabi v letu 2011, ob tem, da se ne načrtuje izrednega priliva iz naslova izplačane odškodnine s strani Ministrstva za obrambo.

Zbor predstavnikov se je končal v pozitivnem vzdušju in s spodbudami za nadaljnje delo.

ANALIZA UTEMELJENOSTI IN KORISTNOSTI PROGRAMOV DRUŠTVA

Kljub temu, da število obolelih z revmatizmom še vedno narašča, v Sloveniji ni drugih podobnih programov, ki bi zadovoljevali specifične potrebe oseb z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, ki imajo v številnih primerih za posledico poškodovane in slabo gibljive sklepe ter invalidnost. Zaradi tovrstnih težav in omejitev se oboleli in invalidi soočajo s številnimi težavami tudi na drugih področjih življenja – v družini in s prijatelji, pri uresničevanju prostočasnih dejavnosti, pri vključevanju v izobraževalne procese in na splošno v družbene dejavnosti, predvsem pa na poklicnem področju in pri zaposlovanju, kar pogosto vodi do nizkega socialnega položaja. Programi DRS, ki so se v 28 letih delovanja razvili v kakovostno in učinkovito ugotavljanje potreb in posledično nudenje pomoči, so torej nujni, strokovno utemeljeni in – kot kažejo ankete oz. končne analize programov – vse bolj zaželeni in potrebni. Učinek izvajanja posebnih socialnih programov ocenjujemo kot pozitiven tudi zato, ker z vsakim od njih dosegamo kakovostnejše življenje in večjo neodvisnost revmatikov invalidov, hkrati pa o posledicah revme in preventivi osveščamo tudi širšo javnost. ■



Ni smrt, kar nas loči,
in življenje ni, kar druží nas.
So vezi močnejše.
Brez pomena zanje so
razdalje, kraj in čas.
(Mila Kačič)

Pretresla nas je žalostna novica, da nas je za vedno zapustil naš član, prijatelj in sotrpín Ivan Hadner, saj so spomini na naša druženja še vedno tako zelo živi.

Od našega dragega člana, ki je bil vrsto let tudi vodja podružnice Maribor in aktivni član Društva revmatikov Slovenije, smo se poslovili 23. maja 2012 na pokopališču v Hočah.

Za vse, kar je nesebično delil z nami, za njegov trud, čas, energijo in doprinos k društvu se mu iskreno zahvaljujemo.

Upravni odbor Društva revmatikov Slovenije

ZBIRAMO VAŠA VPRAŠANJA O BIOLOŠKIH ZDRAVILIH



Ker so biološka zdravila še vedno relativno nova tema, Društvo revmatikov Slovenije ob oktobrskem svetovnem dnevu revmatikov pripravlja izid zbirke vprašanj in odgovorov na to temo. Odgovore bodo prispevali specialisti revmatologi, vprašanja pa bolniki z vnetnimi revmatičnimi obolenji in širša javnost.

Vabimo vas, da nam **do 10. septembra 2012** pošljete vaša vprašanja, ki se nanašajo na različne vidike bioloških zdravil (ne pa na konkretno zdravilo!): npr. kaj so biološka zdravila, na kakšen način delujejo, kdaj se odločiti za zdravljenje s temi zdravili, kdo je do njih upravičen, kako je z dostopnostjo, kakšno je nadzorovanje neželenih učinkov, kateri so najpogostejši stranski učinki, biološka zdravila pri otrocih, kaj so »podobna biološka zdravila« ipd. Pri tem ni pomembno, ali ste že uporabnik ali z vašim revmatologom o tem šele razmišljata.

Vprašanja posredujte na elektronski naslov društva (društvo@revmatiki.si) ali po navadni pošti (Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana).

Brošura bo izšla oktobra in bo na voljo na revmatoloških klinikah in ambulantah po Sloveniji. ■

IŠČEMO PROSTOVOLJCE

**Če vas zanima pomoč bolnikom
na domu, se nam oglasite.
(tel.: 0590 75 366)**

V primeru večjega števila prijavljenih prostovoljcev bo na voljo izobraževanje za prostovoljno delo.

NAGRADNI FOTO NATEČAJ »REVMATIKI V GIBANJU«

22. junij – 21. september 2012

Delite z nami foto-utrinek z vaše telesne aktivnosti, ki vam pomaga »krotiti« bolezen, in pomagajte motivirati h gibanju tudi ostale revmatike!

(Več o pogojih in načinu sodelovanja v razpisni dokumentaciji na strani 32)

1. nagrada: 7-dnevno bivanje v apartmaju v Termah Vivat za 4 osebe
2. nagrada: 7-dnevno bivanje v apartmaju Trije Kralji na Pohorju za 2 osebi
3. nagrada: pohodne palice

Svetovni dan revmatikov, ki ga obeležujemo 12. oktobra in je vsako leto namenjen promociji enega od vidikov življenja ljudi z vnetnimi revmatičnimi boleznimi (VRB), s čimer organizacije bolnikov po vsej Evropi opozarjamo in osveščamo javnost o problematiki revmatičnih in mišično skeletnih bolezni (RMS), letos poteka pod geslom »Z gibanjem do boljšega počutja« (Move to improve). Njegov namen je promovirati pomen telesne vadbe, saj številne raziskave kažejo, da je za zdravje vseh ljudi pomembno, da so telesno aktivni, še toliko bolj pa to velja za ljudi z VRB.

Aktivnosti na to temo letos potekajo več kot le »en dan«. Društvo revmatikov Slovenije se letošnji vseevropski akciji pridružuje tako, da rdečo nit vseh svojih posebnih socialnih programov v 2012 posveča gibanju



Ole Larsen, Danska, RA
Roller – skating keeps the pain away / Rolanje odvrča
moje bolečine
(vir: EULAR)

MOVE TO IMPROVE

revmatikov. Ena izmed aktivnosti je tudi razpis nagradnega fotografskega natečaja z naslovom »Revmatiki v gibanju«, ki poteka od 22. 6. do 21. 9. 2012. Med prejetimi fotografijami bomo izbrali 12 motivacijsko, sporočilno in oblikovno najboljših in jih uporabili pri izdaji koledarja društva za leto 2013. Najboljše tri fotografije bodo nagrajene s privlačnimi nagradami.

Z izbranimi fotografijami revmatikov v gibanju in zgodbami, ki stojijo za njimi, želimo obolelim in širši javnosti pokazati, da so osebe z VRB lahko fizično aktivne, predvsem pa, da ima telesna aktivnost pozitivne učinke na revmatika tako s psihološkega vidika (izboljšanje samopodobe, premagovanje socialne izolacije, zmanjševanje stresa, boljša kakovost življenja) kot s fizičnega vidika (večja mišična moč in vzdržljivost, lajšanje bolečin, povečana prožnost in gibljivost sklepov, izboljšanje motornih funkcij in aerobne zmogljivosti).

POČITNICE

v enoti Društva revmatikov Slovenije

za 2 osebi

Pri Treh kraljih na Pohorju

Za termin in plačilo se dogovorite z
gospodom Brankom Gojkovičem.

Tel.: 041 969 803

Nagradni foto natečaj »Revmatiki v gibanju«

RAZPISNA DOKUMENTACIJA

1. NAMEN IN TEMA NATEČAJA

Namen natečaja: Ob 12. oktobru, svetovnem dnevu revmatikov, se nacionalne organizacije bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi (VRB) še posebej osredotočamo na opozarjanje in osveščanje javnosti o problematiki revmatičnih in mišično skeletnih bolezni, o ekonomski upravičenosti izvajanja preventive, pravočasne in točne diagnostike, o potrebi po enakopravni dostopnosti do najsodobnejšega zdravljenja ter o pomenu dolgoročnega spremljanja bolnikov in njihove celovite podporne oskrbe. Dvigovanje splošne družbene osveščenosti je namreč nujno za boljše poznavanje in razumevanje vpliva in bremen revmatičnih obolenj, za sprejemanje drugačnosti, za preprečevanje in zmanjšanje diskriminacije obolelih kot tudi promoviranje njihovih pravic in uveljavljanje potrebnih zakonodajnih ukrepov za izboljšanje njihovega položaja ter polno vključenost v družbo.

Svetovni dan revmatikov je vsako leto namenjen promociji enega od vidikov življenja ljudi z VRB in spodbujanju akcij v tej smeri. Tudi letos je ta dan veliko več kot le »en dan«, saj večinoma potekajo celoletne aktivnosti v vseh evropskih organizacijah bolnikov, ki z nacionalnimi ukrepi in akcijami sledijo poglavitni temi kampanje, ki jo za vsako leto razglasi Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR) in katere član je tudi Društvo revmatikov Slovenije (DRS). Letošnja tema kampanje je »Z gibanjem do boljšega počutja« (Move to improve).

DRS zato razpisuje fotografski natečaj z naslovom »Revmatiki v gibanju«. **Tema natečaja** je vsakodnevna telesna aktivnost ali druga usmerjena vadba revmatikov.

Tu je nekaj različnih dejavnosti, ki jih boste morda želeli prikazati:

- vodne aktivnosti (plavanje, aqua aerobika, jadrnanje, kajakiranje, plezanje itd.)
- notranje aktivnosti (telovadba v telovadnicah, ples, pilates, fitnes itd.)
- meditativne dejavnosti (joga, tai chi itd.)
- zunanji športi in aktivnosti (kolesarjenje, hoja, jahanje, tek, vrtnarjenje, igra z otroki, sprehod s psom ipd.)

2. KDO LAHKO SODELUJE

K sodelovanju na natečaju so vabljeni vsi oboleli z vnetnim revmatizmom v Republiki Sloveniji. Če je mogoče, prosite družinskega člana, prijatelja ali sodelavca, ki ima izkušnje s fotografijo, da vas posname pri vadbi ali pri drugi vsakodnevni telesni aktivnosti, ki vas veseli.

3. SMERNICE

- Fotografija naj navdihuje in motivira ostale ljudi z VRB, zato poskusite biti na njej nasmejani. Ne pozabite, da slika lahko govori več kot tisoč besed.
- Iz fotografije mora biti jasno razvidno, kakšno aktivnost, vadbo ali šport oseba izvaja.
- Pri skupinskih fotografijah naj bo v ospredju ena oseba, tj. revmatik, ki je udeleženec natečaja.
- Vsaki fotografiji priložite tudi opis oz. izjavo z največ 100 besedami, ki pove, zakaj je fotografija posebna,

zakaj je telesna aktivnost/vadba pomembna za osebo na fotografiji in kako je izboljšala njeno življenje (npr.: Vsakodnevni sprehod s psom mi pomaga ostati mobilni ... Včasih se je resnično težko odločiti in oditi na vadbo, vendar se po telovadbi vedno počutim veliko bolje ... Vadba s prijatelji je zabavna in me motivira tudi, kadar ne morem slediti ostalim).

- Zaradi predvidoma ležečega formata koledarja je priporočljivo, da je ležečega formata tudi fotografija.

4. POGOJI NATEČAJA

- Posamezen udeleženec lahko na natečaju sodeluje z največ tremi barvnimi fotografijami.
- Fotografija mora biti dovolj svetla in ostra. Resolucija: najmanj 300 dpi, dolžina daljše stranice: vsaj 1400 do 2000 pikslov, velikost: vsaj 2 MB. Fotografije morajo biti v JPG obliki. Nekakovostne in neprimerne fotografije bomo izločili.
- Za vse prijavljene fotografije morajo biti urejene avtorske pravice, naveden mora biti avtor fotografije. Prijavitelj mora biti oseba, ki je na sliki, morebitne druge osebe na fotografiji se morajo strinjati, da jo prijavljate na natečaj, kjer bo postala javna zadeva.
- Če je avtor fotografije tretja oseba (ne udeleženec natečaja), mora izjaviti, da v celoti in brezpogojno sprejema pravila tega razpisa.
- Digitalnih medijev in drugih poslanih materialov ne bomo vračali.
- Sprejemamo le fotografije, ki prikazujejo osebe, obolele za vnetnim revmatskim obolenjem, in so v skladu z razpisano temo.

5. KOMISIJA IN KRITERIJI

Tričlanska komisija v sestavi:

- Primož Javornik, CH4 d. o. o.,
- Gašper Bertonec, redni član DRS in ljubiteljski fotograf,
- Simona Mešič, Vzajemna d. v. z.

bo prispele fotografije ocenjevala po naslednjih kriterijih: izvirnost motiva, sporočilnost, kompozicija ter barvna skladnost oz. kontrast.

6. ROK ZA PRIJAVO IN NAČIN SODELOVANJA

- Natečaj je odprt od 22. junija do 21. septembra 2012.
- Fotografijo in prijavnico morajo udeleženci natečaja oddati najkasneje do vključno petka, 21. septembra 2012, ne glede na način pošiljanja: na CD/DVD zgoščenki na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov: drustvo@revmatiki.si.
- Dela je treba oddati v digitalni obliki v JPG formatu. Vsaka fotografija mora biti označena z zaporedno številko, nazivom, avtorjem fotografije (ime in priimek), osebnimi podatki udeleženca natečaja (revmatik, ki je upodobljen na fotografiji) ter lokacijo nastanka.



7. IZBOR

Izbiranje ponudb ne bo javno. Komisija bo o izboru odločila najkasneje do petka, 28. septembra 2012. Izbrala bo najboljše 3 fotografije in 9 dodatnih, ki bodo motivacijsko, sporočilno ter oblikovno najboljše in jih bomo skupaj s prvimi tremi uporabili za potrebe izdaje koledarja društva za leto 2013.

Odločitev komisije je dokončna.

8. NAGRADE

Za prve tri motivacijsko najboljše fotografije so razpisane nagrade:

- 7-dnevno bivanje v apartmaju v Termah Vivat za 4 osebe
- 7-dnevno bivanje v apartmaju Trije Kralji na Pohorju za 2 osebi
- 1 par pohodnih palic

9. AVTORSKE PRAVICE

Z oddajo prijave udeleženec/avtor soglaša in potrjuje, da lahko Društvo revmatikov Slovenije poslana dela uporabi za namene in promocijo društva ter svetovnega dneva revmatikov (12. oktober), za tisk koledarja za leto 2013, na razstavah, v člankih, na spletni strani ali drugih tiskanih in elektronskih medijih brez plačila materialnih avtorskih pravic avtorju. Moralne avtorske pravice obdrži avtor (objava avtorstva v primeru objave).

10. SPLOŠNO

Informacija o natečaju (vključno s prijavnico) je objavljena v društvenem glasilu Revmatik in na spletni strani društva www.revmatiki.si. Na istih mestih bodo po zaključku natečaja objavljene zmagovalne fotografije.

11. STRINJANJE S PRAVILI

Sodelovanje na natečaju pomeni popolno strinjanje z vsemi navedenimi pogoji.

12. DODATNE INFORMACIJE

Za dodatne informacije o natečaju pokličite razpisovalca natečaja vsak torek in četrtek med 10. in 14. uro. Kontaktni osebi: Petra Zajc in Maja Dimnik (05 90 75 366). ■



Gert Sprangers, Belgija, AS
On the road again ... / Spet na cesti ...
(vir: EULAR)

PRIJAVNICA

Foto natečaj Revmatiki v gibanju

Podatki o udeležencu

Ime in priimek udeleženca (oseba na fotografiji):

Naslov (ulica, poštna številka, pošta):

E-naslov:

Seznam fotografij

(naslov fotografije, ime in priimek avtorja, lokacija nastanka):

1. _____
2. _____
3. _____

Kratek opis posamezne fotografije: kaj je posebnega v zvezi s poslano fotografijo, zakaj je telesna aktivnost/vadba pomembna za osebo na fotografiji, kako je aktivnost izboljšala njeno življenje (največ 100 besed/fotografijo):

1. _____
2. _____
3. _____

Izjava avtorja fotografije:

Avtor (ime in priimek) _____
izjavljam, da v celoti in brezpogojno sprejemam pogoje
razpisa Društva revmatikov Slovenije za foto natečaj
Revmatiki v gibanju.

Kraj in datum:

Podpis udeleženca:

EN PSORIATIČNI ARTRITIS ŽE NE USTAVI PING PONGA

Piše: Romeo Štraki



Namizni tenis ni samo profesionalni šport, kot rekreativna dejavnost je priljubljen pri mladih in starejših, predvsem zato, ker ne zahteva drage opreme in ker je prostor za mizo mogoče najti že v malo večji garaži. In prav v garaži sem ga na začetku sedemdesetih let prejšnjega stoletja začel igrati tudi sam.

Ker na osnovni šoli nismo imeli telovadnice, je športna vzgoja potekala v kletnem prostoru kulturnega doma v Sveti Trojici v Slovenskih goricah, kjer je bilo prostora »ravno za eno ping pong mizo«. Tako smo ga tam večkrat igrali, nadaljevali pa v domačih garažah.

Moje igranje je postajalo vse boljše, sledila so tekmovalna na osnovnošolski ravni, prihajali so prvi uspehi. S preходом na srednjo šolo me je navdušenje nad ping pongom začasno minilo, v »tistih letih« se pač pozornost usmeri na druge »športe«. A kmalu po srednji šoli me je spet »zagrabilo«.

V takratni občini Lenart se je namizni tenis igral v okviru sindikalnih iger, nastajale so prve ekipe in po letu 1996 redno delujoča namiznoteniška liga, v kateri so tekmovali kraji po Slovenskih goricah. V ekipi Svete Trojice sem igral vse od začetka. Moji rezultati so

iz sezone v sezono postajali vse boljši in v 2008/2009 sem z najboljšimi rezultati celotne sezone (12 turnirjev) uspel osvojiti pokal za najboljšega igralca lige.

Prav tedaj pa sem začel opazati, da me pogosto boljijo kolena in da mi zatekata oba palca na nogah. Na nekaterih turnirjih je bila bolečina že tako huda, da sem se med posameznimi dvoboji sezuval in hladil boleča in zatečena prsta na nogah. Ko niso zalegla nobena domača zdravila in »maže« več, je napočil čas za posvet z zdravnikom. Po nekaj obiskih pri različnih zdravnikih – splošnem, ortopedu in dermatologu – sem dobil diagnozo psoriatični artritis. Sledila je procedura, skozi katero gremo vsi revmatiki: laboratoriji, kontrole in jemanje zdravil. Moje zdravljenje se je začelo z Movalisom, a se stanje ni niti umirilo niti izboljšalo. Še pred naslednjo kontrolo so se otekline razvile na sredincu desne roke, roke, v kateri držim namiznoteniški lopar, ter na četrtem prstu na desni nogi. Prešel sem na Metotreksat, ki je prinesel nove kontrole in testiranja ...

Na nekaterih turnirjih je bila bolečina že tako huda, da sem se med posameznimi dvoboji sezuval in hladil boleča in zatečena prsta na nogah. Ko niso zalegla nobena domača zdravila in »maže« več, je napočil čas za posvet z zdravnikom.

Kljub težavam moje veselje do namiznega tenisa ni bilo nič manjše – nadaljeval sem s treningi in z igro. Na enem izmed kontrolnih obiskov pri zdravniku me je ta povprašal, ali sem telesno kaj aktiven. Pa sem mu zrecital svoj takratni urnik – ob ponedeljkih tekme v mariborski namiznoteniški ligi za rekreativce in veterane, ob torkih trening v domači dvorani v Lenartu, ob četrkih ali petkih trening s kolegi iz ekipe in vsako drugo soboto tekma v slovenjegoriški ligi ter nastopi za računalniško lestvico slovenskih rekreativnih igralcev. Pogledal me je precej začudeno in glasno pripomnil, da bi morda veljalo to količino aktivnosti vendarle rahlo zmanjšati.

Zdravljenje z Metotreksatom (12,5 mg 1-krat tedensko) se je nadaljevalo, a sem imel nenehen občutek, da bolezen ne miruje. Čeprav počasi, so se zatekline začele pojavljati na drugih prstih in tudi povečanje doze Metotreksata na 25 mg 1-krat tedensko ni več pomagalo. Zaradi bolečin sem bil naposled primoran zmanjšati športne aktivnosti, a povsem prenehal nisem nikoli. Predvsem v svoji »domači« ligi sem bil vedno prisoten,



čepprav so se moji rezultati nekoliko poslabšali. Po zmagoviti sezoni 2008/09 sem v naslednjih sezonah dosegel 3. in 5. mesto na skupni lestvici (cca. 40 nastopajočih). Bolezen je naredila svoje, vendar sem si obljubil, da z igranjem ne bom prenehal, čeprav o tem najbrž občasno razmišlja vsak bolnik.

Na enem izmed kontrolnih obiskov pri zdravniku me je ta povprašal, ali sem telesno kaj aktiven. Pa sem mu zrecital svoj takratni urnik. Pogledal me je precej začudeno in glasno pripomnil, da bi morda veljalo to količino aktivnosti vendarle rahlo zmanjšati.

V tem obdobju sem zdravljenje razširil z Aravo (ob 20 mg Metotreksata). V začetku leta 2011 pa se je stanje poslabšalo, treba je bilo nekaj storiti, kajti vse bolj občutljiv sem postajal tudi na Metotreksat. Slabost po jemanju kar ni hotela pojenjati in ko te tako sili na bruhanje, ti ni ravno do športa. Nič bolje ni bilo z jemanjem Metojecta ...

Novembra 2011 sem po dodatnih laboratorijskih preiskavah začel jemati novo zdravilo. Zdravnik mi je predpisal Humiro v obliki ampul, ki sem si jih apliciral na 14 dni. Prav tedaj se je začejala nova sezona namiznoteniške lige Slovenskih goric. Bolečine v mojih prstih na nogah so nekoliko pojenjale, prsti na rokah so bili boleči le ob udarcih in tako spet sem pogostej obiskoval treninge in tekme. Sezona je bila uspešna, novi sklepi mi niso zatekali in na tekmah sem se redno uvrščal na stopničke za prve tri. Bolj ko se je sezona tekmovalj bližala koncu, manj sem imel zdravstvenih težav in bližje sem bil novemu velikemu uspehu – drugemu mestu na skupni lestvici. Pred zadnjim turnirjem sezone sem že vedel, da bo to moja druga najboljša uvrstitev v karieri – in če pomislim, da me je ugnal samo kolega, ki je natanko 25 let mlajši od mene ... to veliko pove!

Želim si, da bi zdravje ostalo vsaj takšno, kot je sedaj, in zagotovo se bodo športni dosežki še izboljšali. A ti niso najpomembnejši – precej bolj pomembni so druženje in prijateljski odnosi s sotekmovalci, pa čeprav se čez zeleno mizo pogosto gledamo tudi malce »neprijateljsko«. ■

HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

MODERNIZACIJA

Rdeča kapica na poti k babici v gozdu naleti na volka. Volk jo vpraša:
Kam greš, Rdeča kapica?
K babici.
Mi lahko daš naslov tvoje babice?
Seveda, www.babica.si.



LETOS ŠE TRIJE POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije je za letošnje leto pripravila program petih rekreativnih pohodov, nekaj ste jih že izvedli, ostali so še trije:

- 25. junij 2012, pohod po Slovenskih goricah in ogled Puhovega muzeja (podružnica Ptuj)
- 1. september 2012, pohod okoli Velenjskega jezera (podružnica Velenje)
- 20. oktober 2012, pohod pod Duplekom (podružnica Maribor)

Rezervni pohod:

- 7. julij 2012, pohod na Limbarsko goro (podružnica Ljubljana)

Ure odhoda in zbirna mesta: informacije dobite pri vodji pohodništva ali vodji podružnice v tednu pred pohodom.

Malica: v lastni režiji, razen v primerih, ko organizator pripravi toplo malico pod pogoji, ki jih navede v predhodnem sporočilu.

Udeležba: na lastno odgovornost, obvezna oprema za hojo v naravi in upoštevanje navodil vodje pohoda.

Povrnitev stroškov: društvo povrne stroške prevoza do mesta pohoda v višini 8 litrov bencina na 100 km. Prevoze iz iste podružnice uskladite z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

KLEKLJARSKA REZINA ZMAJČKI

Recept prispevala: Ivana Košir

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.

Testo:

- 350 g moke
- ½ zavitka pecilnega praška
- 100 g sladkorja
- 250 g margarine
- 1 jajce
- 20 g kvasa

Nadev:

- 300 g mletih orehov
- 200 g sladkorja
- 250 g marelične marmelade
- 1 žlica ruma (vmešamo jo v marmelado)

Preliv:

- 100 g jedilne čokolade
- 100 g margarine



Moko in pecilni prašek presejemo v skledo, dodamo sladkor in margarino, nato še jajce ter v moki razmešan kvas. Sestavine dobro pregnetemo in testo pustimo počivat na hladnem približno pol ure (ali več). Medtem pripravimo nadev.

Testo razdelimo na tri dele in jih razvaljamo na velikost pekača (lahko je pravokoten, lahko pa tudi tortni model). Pekač namastimo z margarino in dno obložimo s prvo plastjo testa. Premažemo s polovico marmelade in polovico mletih orehov in sladkorja. Prekrijemo z drugo plastjo testa in premažemo z drugo polovico marmelade, orehov in sladkorja. Prekrijemo s tretjo plastjo testa, ga večkrat prebodemo z vilicami in pustimo počivati eno uro. Nato pečemo 40 minut v pečici na 170 stopinj, da postane svetlo rjave barve.

Ohlajeno testo prelijemo s čokoladnim prelivom: razlomimo jedilno čokolado, ji dodamo margarino in na majhnem ognju počasi raztopimo. ■

HUMOR HUMOR HUMOR HUMOR

ZAGATA

Pride narkoman k zdravniku.
Doktor, dve novici imam, eno dobro in eno slabo!
Dobra je ta, da sem pustil drogo.
To je vendar krasno! In kaj je slaba?
To, da se nikakor ne morem spomniti, kje sem jo pustil!

TEČAJ KLEKLJANJA

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

Prijave sprejemamo na telefonsko številko:

0590 75 366

Vabljeni!

KRIŽANKA

Sestavlja: Marija Žitnik

Rešitev prejšnje križanke so bile različne vrste zelenjave in tropski sadež: peteršilj, česen, paprika, pesa, korenje, zelje, melancani in avokado..

V uredništvo je pravočasno prispelo petnajst pravih rešitev, žreb je bil tokrat naklonjen **Jožetu Jarcu** iz Ljubljane, ki za nagrado prejme pohodne palice. Čestitamo!

Navodilo: Gesla od A do B ter od C do D vodoravno vpisujete v križanko. Na rumeno označenih poljih se izpiše znan slovenski rek. Kateri?

Rešitev pošljite v uredništvo po navadni ali elektronski pošti najkasneje do konca oktobra 2012 in se potegujte za lepo nagrado.

	A					B		C					D
1													
2													
3													
4													
5													
6													
7													
8													
9													
10													
11													
12													

Od A do B

- Orožnik
- Indijska korenika
- Denarna vrednost, tečaj
- Popravljalec besedil
- Morski rak
- Vodja ekonomata
- Priroda
- Ovčji mladič
- Inuiti
- Prikaz pred občinstvom
- Homerjev ep
- Slaščica na palčki

Od C do D

- Črna celina
- Delavec na kmetiji
- Ameriški pastir
- Svobodna izbira
- Slovenski pisatelj Josip
- Švedska igralka Anita
- Prehod v poslopu
- Sladek južni sadež
- Lestenec
- Uganka
- Zobna zalivka
- Častitljiv starec

SUDOKU

Iz Sudoku, velika knjiga logičnih ugank (Mladinska knjiga, 2005)

9		2	7		3			
	5							
		8		6			7	
8	2					7	4	
	1							
3		9	4	5	1	2	8	
7	4				2	1	3	
			6	3				7
		3	5				9	

HUMOR HUMOR

LOGIČNO

Vprašajo Mujota, kaj bi naredil, če bi mu na treh mestih polomili roke.
Mujo: Pa, ne bi več hodil na ta mesta!

PRIJAVNICA ZA VČLANITEV

Želim postati član/članica Društva revmatikov Slovenije:

Priimek in ime

Stalni naslov (ulica)

Številka in kraj pošte

Telefon/gsm

E-pošta

Kraj in datum

Podpis

Prosimo, da izpolnjeno pristopnico izrežete in pošljete na naslov:

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE
PARMOVA ULICA 53
1000 LJUBLJANA

TELEFON: 0590 75 366
FAX: 0590 75 361

E-POŠTA: drustvo@revmatiki.si
SPLETNA STRAN: [http:// www.revmatiki.si](http://www.revmatiki.si)

Za vsa vprašanja smo vam na voljo ob torkih in četrtnih med 10. in 14. uro.
Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite na sedežu društva.

Društvo je namenjeno vsem osebam z vnetnim revmatskim obolenjem, ankilozirajočim spondilitisom, revmatoidnim artritisom, lupusom, Sjögrenovim sindromom, tudi otrokom in mladim. Večina programov našega društva je namenjenih izključno osebam z revmatskim obolenjem. Del programov je pripravljen tudi za družinske člane, strokovno in ostalo javnost. Vsakega novega člana bomo zelo veseli. V naših vrstah so izjemno dobrodošli tudi partnerji oziroma ožji družinski člani odraslih revmatikov, starši otrok z revmo, ostali sorodniki, prijatelji, strokovnjaki in vsi, ki bi na kakršen koli način radi sodelovali in doprinesli k napredku društva.



NIČ VAS NE STANE, DA STE DOBRODELNI

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

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

KAKO TO STORITE?

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

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

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

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

(Poštna številka, ime pošte)

Davčna številka

--	--	--	--	--	--	--	--

(Pristojni davčni urad)

ZAHTEVA Za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V _____ dne _____ podpis _____



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

BIOTERME MALA NEDELJA

- 10 % popust na vse kopališke storitve

TERME DOBRNA

- 10 % popust na vse programe nastanitve po rednem hotelskem ceniku
- 15 % popust na redne cene kopanja in kombinacije storitev kopanja (brez kombinacij s kosilom ali večerjo), od torka do četrta od 12. do 15. ure v bazenu hotela Vita
- 10 % popust na redne cene Dežele savn, od torka do četrta od 12. do 15. ure
- 15 % popust na redne cene kopeli v ZD
- 10 % popust na redne cene storitev Medicinskega centra ter 5 % popust na redne cene njegovih programov (izjema so specialistični pregledi in zdravstvena nega)
- 5 % popust na redne cene programov Hiše na travniku in 5 % popust na njene storitve

Popuste lahko uveljavljate le z veljavno člansko izkaznico in osebnim dokumentom.

TERME SNOVIK

- 10 % popust na kopalne karte med tednom, med vikendom in za nočno kopanje
- 10 % popust na vse wellness storitve (savna, masaže, kozmetične storitve)
- 10 % popust na protibolečinske storitve

TERME LENDAVA

- 20 % popust na celodnevno kopanje, od ponedeljka do petka (ne velja na praznične dni)

HOTEL ADRIA ANKARAN

- 10 % popust na savne, fitnes in bazen z ogrevano morsko vodo

TERME PTUJ

- V času od 1. 1. do 31. 12. 2012 na recepcijah Termalnega parka in wellnesa v Grand Hotelu Primus velja 20 % popust na redne cene vstopnic; na posameznih recepcijah nočitvenih kapacitet pa velja 15 % popust na redne cene bivanja, objavljene na spletni strani Term Ptuj.
- Termalni Park Terme Ptuj: celodnevna vstopnica od ponedeljka do petka: 12 €/osebo (redna cena: 15 €)
- Grand Hotel Primus – bazeni Vespasianus: 4-urna vstopnica od ponedeljka do petka: 11,20 €/osebo (redna cena: 14 €)

TERME TOPOLŠICA

- 12 % popust na celodnevno kopanje

TERME ROGAŠKA

- Dnevna kopalna karta: 7 € (redna cena: 9 €)
- Dnevna kopalna karta za otroke: 5 € (redna cena: 6 €)
- 3-urna karta za odrasle: 6 € (redna cena: 7,50 €)
- 3-urna karta za otroke: 4,50 € (redna cena: 5,50 €)
- Celodnevna kopalna karta s savno: 9,50 € (redna cena: 11 €)

THERMANA LAŠKO

- 20 % popust na storitve v Zdravilišču Laško in Wellness parku Laško: bazen, savna, kombinacija teh storitev
- 10 % popust na storitve v Zdravilišču Laško in Wellness parku Laško: wellness storitve in zdravstvene storitve

Popusti veljajo za člane društva, njihove družinske člane in prijatelje. V primeru predčasnega odhoda iz Termalnega centra Wellnes park Laško ste upravičeni do vračila denarja po uradnem ceniku.

TERME VIVAT

- 10 % popust na vse kopalne karte (velja do 23. 12. 2012)

TERME OLIMIA

- 10 % popust na pakete bivanja 4 noči in več (ne velja za posebne ponudbe)
- 50 % popust na karto za kopanje v bazenu hotela Breza
- 40 % popust na celodnevno karto za kopanje v bazenih Termalija (ponedeljek–petek). Popust ne velja junija, julija in avgusta ter v času šolskih krompirjevih in zimskih počitnic
- 20 % popust na celodnevno karto za kopanje v bazenih Termalija ob sobotah in nedeljah ter v mesecih junij, julij in avgust

TERME DOLENJSKE TOPLICE

- 20 % popust na kopanje v Termalnih vrelcih in v Wellness centru Balnea

TERME RIMSKE TOPLICE

- 15 % popust na masažne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija
- 15 % popust na zdravstvene storitve v medicinskem centru Valetuda
- 30 % popust na vstop v Deželo savn Varinia
- 40 % popust na redno ceno kopalne karte

TERME KRKA – TALASO STRUNJAN

- 10 % popust pri nakupu kart za bazene in savne