

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Intervju

Urška Komel, dr. med., spec. interne medicine in moja revmatologinja 2025:

»Revmatologija mi predstavlja izziv in jaz v izzivih uživam«

Vaša zgodba

Močna volja in vztrajnost sta ključ za kvalitetno starost kljub bolezni

Socialna varnost

Uveljavljanje pravic do dolgotrajne oskrbe

Zdravje

Stillova bolezen
Nova priporočila za obravnavo

Zgodnja diagnoza aksialnega spondiloartritisa: Izzivi, inovacije in priložnosti

Kaj lahko sam storim za svoje duševno zdravje?

Zdravljenje vnetne revmatske bolezni v nosečnosti

ZDRAVJE

Stillova bolezen:
Nova priporočila za obravnavo **4**

Zdravljenje vnetne revmatske
bolezni v nosečnosti **6**

Globalni vrh o spondiloartritisu
Zgodnja diagnoza
aksialnega spondiloaritisa:
Izzivi, inovacije in priložnosti **8**

Učinkovita obravnava
pridruženih bolezni **10**

Kaj lahko sam storim
za svoje duševno zdravje? **14**

Za napredek in prepoznavnost
slovenske revmatologije **15**

INTERVJU

Urška Komel, dr. med., spec. interne
medicine in moja revmatologinja 2025
»Rumatologija mi predstavlja
izziv in jaz v izzivih uživam« **16**

SOCIALNA VARNOST

Uveljavljanje pravic
do dolgotrajne oskrbe **20**

Pričakovanja s terena
in realnost sistema pomoči
na domu v prihodnje **22**

MLADI IN REVMA

Tranzicija
Kaj moramo vedeti o prehodu
k zdravniku za odrasle? **24**

Podmladek v Termah Čatež **26**

GLAVA IN TELO

Vaje za stopala (2. del) **28**

VAŠE VPRAŠANJE **30**

VAŠA ZGODBA

»Nekoč in danes« **31**

Močna volja in vztrajnost
sta ključ za kvalitetno starost
kljub bolezni **32**

MEDNARODNA OBZORJA

Skoraj polovica bolnikov
z Lupusom poroča
o prizadetosti ledvic **34**

NOVICE

1. marec: Dan inkluzije **36**

Letno poročilo 2024:

Vsi napori so usmerjeni
k potrebam revmatikov **38**

Gibanje, narava in povezanost **42**

S konference »Digitalna
dostopnost za vse« **43**

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Ajdovščina:
Obisk Ribniške doline **44**

Podružnica Kočevje:
O povišanem tlaku,
holesterolu in sladkorni **44**

Podružnica Koper:
V koraku s fizioterapevtko Sonjo **45**

Podružnica Murska Sobota:
Štiri predavanja s področja prido-
bivanja pravic in različnih pomoči **46**

Sprehod skozi mestno jedro **47**

Dostopnost za invalide **48**

Praznovanje
30. obletnice delovanja **48**

Podružnica Nova Gorica:
Lepote in okusi hrvaške Istre **50**

Družinsko srečanje **50**

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Tradicionalni pohod **51**

S fizioterapevtko po trim
stezi Velika Loka **52**

Podružnica Posavje:
V podružnici Posavje je pestro **53**

Podružnica Ptuj:
Številna potepanja Podružnice Ptuj **54**

Ob 30. obletnici podružnice **55**

Podružnica Tolmin:
Pohod po tolminskih
poteh s fizioterapevtko **56**

Podružnica Velenje:
Pohod s fizioterapevtko **57**

Na Dnevu zdravja tudi
o revmatskih boleznih **57**

VAŠ RECEPT

Kobariški štruklji **59**



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

KRIŽANKA

Križanka za odrasle **62**

Križanka za mlade **63**

OBVESTILA

Še niste včlanjeni v društvo? **66**

Pristopne izjave **68**

OGLASI, POPUSTI

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

25. maja 2018 je v veljavo stopila Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR), ki je tudi v delovanje našega društva prinesla velike spremembe na področju, kako obdelujemo Vaše osebne podatke. Dotaknila se je tudi Vas. V letu 2018 ste na dom prejeli dokument s podrobnejšo razlago in prošnjo, da podate ponovno soglasje/privolitev za obdelavo Vaših osebnih podatkov. Prosimo, da tisti, ki soglasja še niste poslali nazaj, le-tega pazljivo preberete in presodite, kaj boste storili, ter nam ga pošljete nazaj na društvo ali pa nedvoumno pisno izrazite, da ne želite biti več član našega društva. Novost so tudi z Uredbo usklajene pristopne izjave za nove članice in člane, ki jih najdete na straneh 70 do 72.

Predsednik:
Franc Špegel

Člani UO DRS:
Irena Fürst,
Andrej Gregorčič,
Uršula Klanjšek,
Aljaž Škrjanec,
Maša Štuhec,
Vojka Vilfan

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

E-pošta:
društvo@revmatiki.si
Tel.: 0590 75 366

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Franc Špegel

Redaktorica:
Barbara Škrinjar

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

Fotografija na naslovnici:
Jure Makovec, Časnik Finance

Fotografije:
Freepik

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4.000 izvodov

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



Organizacijo sofinancira FIHO. Stališča
organizacije ne odražajo stališča FIHO.

Uvodnik

Počitnice in prosti čas

*Pomembno je, da si vzamemo čas zase
in za tisto, kar nas veseli.*

Ne glede na to, ali smo še v delovnem razmerju ali že v pokoju, je kakovostno preživljanje prostega časa izjemno pomembno. Žal si vsi ne moremo privoščiti dopusta na morju ali v toplicah, vendar pa si lahko vsak od nas vzame čas zase – za sprostitev, počitek in dobro počutje. To si zaslužimo vsi. Še posebej revmatiki imamo veliko priložnosti za aktivno in prijetno preživljanje prostega časa.

V naših podružnicah se tedensko odvijata vsaj dve aktivnosti: telovadba v telovadnici ali v bazenu, ki jih pogosto zaključimo z druženjem ob prijetnem pogovoru in skodelici kave ali osvežilnem napitku. Številne podružnice organizirajo tudi pohode, izlete, sprehode ter druga sproščena srečanja, ki bogatijo naš vsakdan.



Foto: osebni arhiv

Seveda pa vsi člani teh aktivnosti ne morejo obiskovati zaradi zdravstvenih ali drugih omejitev. A tudi zanje obstajajo številni načini, kako kakovostno preživeti prosti čas – morda s kakšno dobro knjigo, prijetnim obiskom pri bližnjih ali s povabilom prijateljev na klepet v domačem okolju. Pomembno je, da si vzamemo čas zase in za tisto, kar nas veseli.

Tisti, ki zmorejo, bodisi fizično bodisi finančno, pa naj si nujno privoščijo letni dopust. Dopust je čas, ko se lahko zares odmaknemo od vsakodnevnih skrbi, obveznosti in naglice. Je čas, ki ga namenimo sebi, za počitek, umiritev in obnovo moči. Raziskave celo kažejo, da že samo načrtovanje dopusta pozitivno vpliva na naše razpoloženje, občutek sreče in splošno počutje. Spomini na prijetne počitniške izkušnje pa nas lahko razveseljujejo še dolgo zatem.

Dnevi oddiha prinašajo več spanja, več sprostitev, več priložnosti za druženje in povezovanje. To vse pomembno prispeva k boljšemu duševnemu zdravju, številne raziskave pa potrjujejo celo, da počitek zmanjšuje tveganje za srčno-žilne bolezni.

V našem društvu se trudimo, da bi članom omogočili dostop do prijetnega in ugodnega oddiha. Na voljo so apartmaji v Termah Olimia in v lastniškem apartmaju v Termah Banovci, kjer lahko uživate v termalni vodi, se sprehajate po čudoviti okolici in se vključite v številne animacijske aktivnosti. Za tiste, ki si želijo mirnejšega oddiha v naravi, pa ponujamo možnost bivanja na Pohorju – v hotelu Jakec na Treh Kraljih, kjer vas pričaka svež zrak in naravno okolje.

Naj bodo počitnice in prosti čas priložnost za nove izkušnje, lepe spomine, povezovanje z ljudmi in nabiranje novih moči za izzive, ki so pred nami. Ne pozabimo – pristne počitnice gradijo pristne odnose, a ti nastajajo le skozi dejanja, ki jih spremlja iskrena ljubezen.

Franc Špegel,
predsednik
Društva revmatikov Slovenije



Stillova bolezen

Nova priporočila za obravnavo

► Piše: **Izr. prof. dr. Nataša Toplak, dr.med., specialistka pediatrije, Klinični oddelek za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani in Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta v Ljubljani**

Stillovo bolezen je prvič opisal Sir George F. Still pri otrocih leta 1896 kot vnetje sklepov, artritis, ki ga spremlja vročina. Pri odraslih je podobno bolezen opisal Baywaters leta 1971 in jo je poimenoval kot odraslo obliko Stillove bolezni*.

Zanimivo je, da se je to ime za odrasle bolnike obdržalo, pri otrocih pa je leta 2004 prišlo do preimenovanja v sistemsko obliko juvenilnega idiopatskega artritisa (SJIA). SJIA je bil vključen v ILAR klasifikacijo (angl. International League against Rheumatism), skupaj z drugimi podvrstami otroškega kroničnega artritisa.

V zadnjih letih je znanje o Stillovi bolezni napredovalo. Raziskovalci so prišli do ugotovitev, da sta Stillova bolezen odraslih in sistemski juvenilni idiopatski artritis pravzaprav enaki bolezni. Pri obeh oblikah je ključna vloga vnetnih citokinov IL-1, IL-6 in IL-18, ki se tvorijo v povečani količini kot posledica napačne regulacije nespecifičnega dela imunskega sistema. V klinični sliki prav tako ni bistvenih razlik med SJIA pri otrocih in Stillove bolezni odraslih.

4 znaki bolezni

Pri obeh so značilni 4 znaki bolezni, in sicer:

1. ponavljajoče špice vročine,
2. kožni izpuščaj, ki se pojavi skupaj z dvigom temperature in izzveni, ko temperatura upade,
3. bolečine v sklepih (artralgije) ali vnetje sklepov (artritis)
4. in visoki parametri vnetja.

MAS je glavni zaplet bolezni

Prav tako ni razlik v odgovoru na terapijo. Kot glavni zaplet bolezni se pri obeh oblikah pojavlja **makrofag aktivacijski sindrom (MAS)**, kjer pride lahko do življenje ogrožajočega stanja. Aktivirajo se celice makrofagi, tkivni monociti, ki pričnejo požirati druge

„Raziskovalci so prišli do ugotovitev, da sta Stillova bolezen odraslih in sistemski juvenilni idiopatski artritis pravzaprav enaki bolezni.“

krvne celice, kot so rdeče krvničke in krvne ploščice, trombocite. Pojavi se slabokrvnost, nagnjenost h krvavitvam, okvarjena je funkcija jeter, makrofagi namreč napadejo različne organe, poleg kostnega mozga in jeter lahko tudi osrednji živčni sistem.

Nova priporočila

V septembru 2024 so bila objavljena nova priporočila EULAR / PRES (angl. European Leagues against Rheumatism/ Pediatric Rheumatology European Society) za diagnostiko in zdravljenje Stillove bolezni, tokrat prvič skupaj za otroke in mladostnike ter odrasle.

Postavili so 4 glavna merila za obravnavo bolezni in sicer:

1. SJIA in odrasla oblika Stillove bolezni sta enaki bolezni in se imenujeta s skupnim imenom Stillova bolezen.
2. Cilje zdravljenja in pristop k zdravljenju mora zdravstveni tim načrtovati skupaj z bolnikom ali bolnikovimi starši.
3. Redno je potrebno ocenjevati aktivnost bolezni in glede na to prilagajati terapijo, končni cilj je remisija bolezni brez zdravljen.
4. MAS kot glavni zaplet bolezni mora biti hitro prepoznan in ustrezno zdravljen.

Za postavitev diagnoze so bistveni naslednji znaki:

- Vročina se značilno pojavlja v špicah temperature nad 39 stopinj Celzija vsaj 7 dni.
- Izpuščaj je prehodni in se pojavi s špico temperature in spontano izzveni.
- Običajno ima bolnik težave z mišično skeletnim sistemom, lahko samo kot bolečine v kosteh in mišicah, vnetje sklepov za postavitev diagnoze ni nujno prisotno in se lahko pojavi šele kasneje v poteku bolezni.
- V izvidih je značilno povišanje vnetnih parametrov, kot je CRP, značilno je povišanje števila belih krvničk, predvsem nevtrofilcev, povišan je tudi feritin.
- Potrebno je izključiti maligne bolezni, okužbe in druge avtoinflamatorne bolezni, vključno z monogenetskimi avtoinflamatornimi boleznimi.

Cilji zdravljenja in časovnica

V priporočilih za obravnavo so definirali tudi cilje zdravljenja in časovnico. Cilj zdravljenja je remisija brez terapije. Klinično je bolezen inaktivna, ko ni več znakov bolezni in so

vnetni parametri normalni. Remisijo bolezni pa so opredelili kot klinično inaktivno bolezen vsaj 6 mesecev.

Sheme zdravljenja

V priporočilih so se opredelili tudi glede sheme zdravljenja. Tokrat je bilo prvič priporočeno, da se lahko zdravljenje prične z biološkimi zdravili, zaviralci vnetnih citokinov IL-1 ali IL-6, če je aktivnost bolezni nizka ali zmerna. V nasprotnem primeru je še vedno potrebno tudi zdravljenje s kortikosteroidi, vendar pa čim krajši možni čas. Terapijo s kortikosteroidi je potrebno postopoma ukinjati. Če je potrebno tudi zdravljenje s kortikosteroidi, je cilj, da ima bolnik 6 mesecev po začetku zdravljenja klinično inaktivno bolezen brez terapije s kortikosteroidi, nadaljuje pa zdravljenje z biološkimi zdravili še 3-6 mesecev, odvisno od aktivnosti bolezni.

Pozornost glede prizadetosti pljuč

Poleg MAS je eden od najtežjih zapletov, prepoznan predvsem v zadnjih letih, prizadetost pljuč. Potrebna je pozornost na opozorilne znake prizadetosti pljuč kot so težave pri dihanju, kašelj in betičasti prsti. Pri vseh bolnikih s temi znaki je potrebno opraviti funkcijske teste pljučne funkcije in slikovno diagnostiko. Najtežji bolniki s kompleksno klinično sliko naj bi bili zdravljeni v zato posebej specializiranih centrih.



Ker je v zadnjih letih od zapletov prepoznana tudi prizadetost pljuč, nove smernice narekujejo pozornost na težave pri dihanju, kašelj in betičaste prste.



* angleško: adult onset Still's disease

Literatura:

Still GF. On a form of chronic joint disease in children. Med Chir Trans 1897

Fautrel B, Mitrovic S, De Matteis A, Bindoli S, Antón J, Belot A, Bracaglia C, Constantin T, Dagna L, Di Bartolo A, Feist E, Foell D, Gattorno M, Georgin-Lavialle S, Giacomelli R, Grom AA, Jamilloux Y, Laskari K, Lazar C, Minoia F, Nigrovic PA, Oliveira Ramos F, Ozen S, Quartier P, Ruscitti P, Sag E, Savic S, Truchetet ME, Vastert SJ, Wilhelmer TC, Wouters C, Carmona L, De Benedetti F. EULAR/PreS recommendations for the diagnosis and management of Still's disease, comprising systemic juvenile idiopathic arthritis and adult-onset Still's disease. Ann Rheum Dis. 2024 Nov 14;83(12):1614-1627. doi: 10.1136/ard-2024-225851.PMID: 39317417

Ross E Petty¹, Taunton R Southwood, Prudence Manners, John Baum, David N Glass, Jose Goldenberg, Xiaohu He, Jose Maldonado-Cocco, Javier Orozco-Alcala, Anne-Marie Prieur, Maria E Suarez-Almazor, Patricia Woo; International League of Associations for Rheumatology. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol 2004 Feb; 31(2):390-2.

Zdravljenje vnetne revmatske bolezni v nosečnosti

► Piše: **Anja Lah, dr. med.,** Oddelek za revmatologijo, Univerzitetni klinični center Maribor



Katera zdravila za vnetne revmatske bolezni so varna in katera so povezana z večjim tveganjem v nosečnosti.

Aktivna vnetna revmatska bolezen (VRB) predstavlja večje tveganje za zaplete v nosečnosti (splav, zastoj rasti ploda, nedonošenost), zato je izbira ustreznega zdravljenja v tem obdobju zelo pomembna.

Zaželeno je, da ženska ne zanosi, dokler ni njena revmatična bolezen vsaj tri do šest mesecev pred nosečnostjo umirjena. O načrtovanju družine se je treba pogovoriti z vsako bolnico v rodni dobi ter pred načrtovano nosečnostjo razmisliti o prilagoditvi zdravljenja. Pomembno je, da pravočasno ukinemo zdravila, ki niso primerna v nosečnosti in uvedemo varna zdravila. Če zdravilo zamenjamo, je potreben zadosten čas opazovanja, da se prepričamo, da je bolezen umirjena tudi ob zdravljenju z novim zdravilom. Zdravljenje bolnice z revmatično boleznijo pred/med nosečnostjo in med dojenjem mora biti zastavljeno tako, da preprečuje ali obvladuje aktivnost bolezni pri materi in ne izpostavlja (nerojenega) otroka škodljivim učinkom. Pri izbiri ustreznih zdravil za zdravljenje VRB v produktivnem obdobju se opiramo na veljavna

priporočila strokovnih revmatoloških združenj.

Je uporaba nesteroidnih antirevmatikov dovoljena?

Uporaba nesteroidnih antirevmatikov (NSAR) je dovoljena, a jih poskušamo omejiti na čim krajši čas, preferenčno predpisujemo NSAR s kratko razpolovno dobo (ibuprofen), po 28. tednu nosečnosti pa njihovo uporabo odsvetujemo, saj lahko pride do prezgodnjega zaprtja Botallovega voda. Klasični neselektivni NSAR le v minimalni količini prehajajo v mleko, zato so med dojenjem dovoljeni. Acetilsalicilno kislino lahko uporabljamo med celotno nosečnostjo in med dojenjem. Za selektivne zaviralce ciklooksigenaze-2 (COX-2) trenutno ni dovolj podatkov o njihovi varni uporabi v nosečnosti in med dojenjem, zato jih odsvetujemo.

Uporaba drugih zdravil

Glukokortikoidi, ki so nefluorirani (prednizon, prednizolon, metilprednizolon), se v večji meri presnovijo v posteljici in v manj kot 10 % dosežejo plod, zato velja, da niso teratogeni, svetujemo pa nadaljevanje zdravljenja z najmanjšim še učinkovitim dnevним odmerkom. Podatki za uporabo **prednizona**, **pred-**

”
Izkušenj z zdravljenjem z novimi biološkimi zdravili in malimi molekulami je malo, zato je njihovo tveganje v nosečnosti pri najnovejših zdravilih še vprašljivo.

nizolona in metilprednizolona v času dojenja so dokaj pičli, a nakazujejo, da so v materinem mleku prisotni v koncentraciji, ki je odvisna od odmerka, zato pri višjih odmerkih priporočamo štiriurni zamik med zaužitjem zdravila in začetkom dojenja.

Kolhicin lahko med nosečnostjo uporabljamo za vzdrževanje remisije ali zdravljenje poslabšanja bolezni. Kolhicin v manj kot 10 % prehaja v mleko, zato je uporaba med dojenjem varna, vendar zaradi možne interakcije priporočamo prenehanje dojenja v primeru drisk pri novorojenčku ali v primeru predpisa makrolidnega antibiotika za novorojenčka.

Sulfasalazin je med nosečnostjo in dojenjem donošenih otrok varen. Priporočamo hkratno nadomeščanje folne kisline pred zanositvijo in v prvem trimesečju.

Antimalarik hidroksiklorokin je med nosečnostjo in dojenjem varno zdravilo. V raziskavah podpirajo uporabo hidroksiklorokina pri bolnicah s sistemskim eritematoznim lupusom med nosečnostjo, saj je njegova uporaba povezana z boljšim izidom nosečnosti.

Azatioprin je v nosečnosti in med dojenjem dovoljen.

Ciklosporin A in takrolimus sta v nosečnosti in med dojenjem dovoljena v najmanjšem učinkovitem odmerku.

Metotreksat je teratogen, zato zdravilo ukinemo vsaj 1–3 mesece pred zanositvijo. V mleku so prisotne manjše koncentracije učinkovine, zato med dojenjem metotreksat odsvetujemo.

Leflunomid zaradi pomanjkljivih podatkov pred zanositvijo in med nosečnostjo ter med dojenjem odsvetujemo. Ciklofosfamid (CYC) je teratogen in gonadotoksičen. Uporabljamo ga le pri hudi bolezni matere, ki ogroža njeno življenje, ali ob grozeči odpovedi organa. Pri ženskah lahko glede na starost in kumulativni odmerek privede do amenoreje in neplodnosti.

Mikofenolat mofetil je med nosečnostjo kontraindiciran zaradi povečanega tveganja razvojnih nepravilnosti, zdravljenje moramo prekiniti najmanj šest tednov pred načrtovano nosečnostjo.

Biolška zdravila

Med zaviralce tumor nekrotizirajočega faktorja (TNF) uvrščamo infliksimab, etanercept, adalimumab, certolizumab pegol in golimumab ter njim podobna biolška zdravila.

Glede na trenutno veljavna priporočila lahko s TNF α zaviralci nadaljujemo tekom cele nosečnosti. V primeru neprekinjenega zdravljenja vse do poroda je potreben razmislek (čas aplikacije biolškega zdravila, vrsta cepiva) pred cepljenjem novorojenčka z živimi cepivi do dopolnjenega šestega meseca starosti, izjema je cepivo proti rotavirusu, ki ga otrok lahko varno prejme. Ob zdrav-

ljenju s certolizumabom, ki ne prehaja posteljice, previdnost pri cepljenju ni potrebna. Vsi zaviralci TNF so varni med dojenjem.

Na voljo so še druga biolška zdravila za zdravljenje VRB, za katera zaenkrat še ni dovolj trdnih dokazov, ki bi podpirali njihovo varno uporabo v nosečnosti, jasnega teratogenega učinka teh zdravil sicer niso dokazali. Zato zaenkrat velja, da je njihova uporaba možna v primeru, da so potrebna za zdravljenje bolezni matere in ni na voljo drugih zdravil, ki bi bila v nosečnosti bolj preizkušena in dokazano varna.

Zaviralci Janus kinaz (JAK) (tofacitinib, baricitinib, upadacitinib) so majhne molekule, ki potencialno prehajajo skozi posteljico. Zaenkrat je podatkov o uporabi zaviralcev JAK med nosečnostjo malo. Po trenutnih priporočilih velja, da jih moramo opustiti dva tedna pred zanositvijo. Ker gre za majhne molekule, ki verjetno prehajajo v mleko, zaviralce JAK med dojenjem odsvetujemo.

Učinki večine klasičnih sinteznih zdravil in nekaterih bioloških zdravil, ki spreminjajo potek VRB, so med nosečnostjo dobro poznani. Na drugi strani razvoj novih bioloških zdravil in malih molekul napreduje, ob tem pa je izkušenj z zdravljenjem med nosečnostjo malo, zato je tveganje pri najnovejših zdravilih še vprašljivo. Izbira zdravil vključuje upoštevanje resnosti bolezni, varnosti zdravil med nosečnostjo, učinkovitost in njihovo prenašanje. Z informiranjem zdravstvenih delavcev in bolnikov ter izvajanjem priporočil v klinični praksi lahko pripomoremo k izboljšanju zdravljenja nosečnic in doječih bolnic z revmatičnimi boleznimi.

„Če zdravilo zamenjamo, je potreben zadosten čas opazovanja, da se prepričamo, da je bolezen umirjena tudi ob zdravljenju z novim zdravilom.“



Globalni vrh o spondiloartritisu

Zgodnja diagnoza aksialnega spondiloartritisa: Izzivi, inovacije in priložnosti

► Povzela: **Petra Zajc**

Povzetek predavanja prof. dr. Raja Sengupte na 7. globalnem vrhu o spondiloartritisu, ki ga organizira Ameriško združenje za spondiloartritis (SAA).

Aksialni spondiloartritis (axSpA) je kompleksna, pogosto prezrta vnetna revmatska bolezen. Njena zgodnja diagnoza ostaja ena največjih sistemskih vrzeli v sodobni revmatologiji. V svojem predavanju je angleški prof. dr. Raj Sengupta, iz Kraljeve nacionalne bolnišnice za revmatske bolezni Bath, poudaril nujnost večstopenjskega pristopa k izboljšanju zgodnjega prepoznavanja axSpA, pri čemer je izpostavil vlogo izobraževanja zdravstvenih delavcev, optimizacije slikovnih protokolov in uporabe digitalnih orodij za podporo kliničnemu odločanju.

Prepoznavanje vnetne bolečine: klinični izziv

Ključni diagnostični izziv ostaja razločevanje med mehansko in vnetno bolečino v križu, zlasti pri mlajših odraslih. Vnetna bolečina, ki se pojavi pred 45. letom starosti, traja več kot tri mesece, se izboljšuje z gibanjem in poslabša v mirovanju ter pogosto povzroča nočno prebujanje, je klinično pomemben indikator, ki pa je pogosto spregledan ali napačno interpretiran. Prof. Sengupta je poudaril, da zdravniki družinske medicine pogosto ne povežejo teh simptomov z možno revmatsko boleznijo, kar vodi do diagnostične zamude, ki je v Veliki Britaniji še vedno okrog šest let.

Slikovna diagnostika: vloga MRI in potreba po standardizaciji

Zaradi odsotnosti radiografskih sprememb v zgodnjih fazah bolezni magnetna resonanca (MRI) predstavlja ključno diagnostično orodje za zgodnjo identifikacijo vnetja v sakroiliakalnih sklepih. Prof. Sengupta je opozoril na pomembnost dosledne uporabe ASAS (Mednarodno združenje za ocenjevanje

spondiloartritisa) kriterijev za interpretacijo MRI ter na potrebo po izboljšanju usposobljenosti radiologov in revmatologov pri prepoznavanju tipičnih znakov vnetja. Prav tako je predstavil podatke, ki kažejo na variabilnost v interpretaciji MRI posnetkov med posamezniki in ustanovami, kar poudarja potrebo po nadaljnji standardizaciji MRI protokolov in uvedbi preverjenih ocenjevalnih orodij.

Digitalna orodja in umetna inteligenca: prihodnost zgodnje diagnoze

Ena izmed obetavnih usmeritev so digitalna orodja za zgodnje odkrivanje axSpA. Prof. Sengupta je predstavil razvoj umetno inteligentnih algoritmov, ki na podlagi vhodnih kliničnih podatkov (simptomi, trajanje bolečine, odziv na NSAR-nesteroidni antirevmatiki ipd.) pomagajo identificirati osebe z visoko verjetnostjo za axSpA in tako olajšajo triažo v primarni zdravstveni oskrbi. Posebej je izpostavil pilotne študije v Združenem kraljestvu, kjer uporaba teh orodij v sodelovanju s splošnimi zdravniki prispeva k zmanjšanju časa do napotitve k revmatologu.

Pomen bolnikovega glasu in multidisciplinarnega sodelovanja

Prof. Sengupta je poudaril tudi, da mora biti bolnik osrednji člen v procesu postavljanja diagnoze. Izobraževanje bolnikov o značilnih simptomih axSpA ter spodbujanje aktivnega sodelovanja pri komunikaciji s svojimi zdravniki je ključnega pomena. Enako pomembno je tudi tesno sodelovanje med družinskimi zdravniki, fizioterapevti, radiologi in revmatologi – le celostni, multidisciplinarni pristop lahko zagotovi, da bolniki prejmejo pravočasno diagnozo in zdravljenje.

Zgodnje prepoznavanje aksialnega spondiloartritisa ni odvisno le od enega dejavnika - zahteva usklajeno delovanje celotnega zdravstvenega sistema, od ozaveščenosti v primarni oskrbi do inovacij v diagnostiki. Predstavitelj prof. dr. Sengupte je ponudila jasen vpogled v konkretne možnosti za izboljšave in spodbudila k skupnemu prizadevanju, da bi skrajšali pot do diagnoze za vse, ki živijo z axSpA.

Najnovejša priporočila za zdravljenje in vloga bioloških zdravil

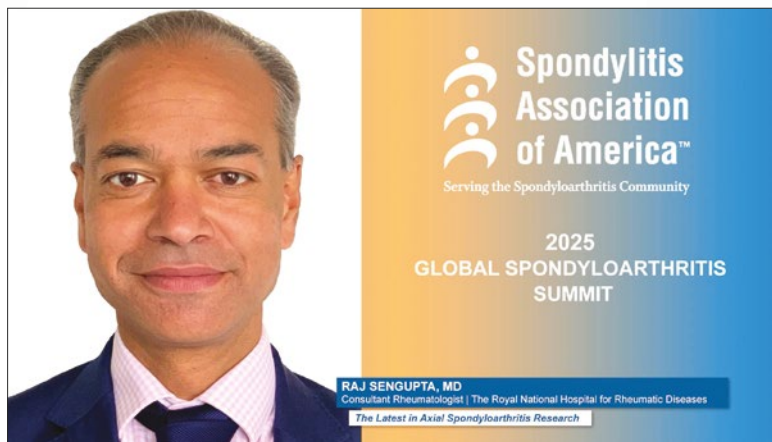
Zdravljenje axSpA se je v zadnjih dveh desetletjih korenito spremenilo. Osnovni pristop po sodobnih smernicah ASAS-EULAR (2022) se še vedno izvaja tudi z ukrepi brez zdravil: redna telesna dejavnost, fizioterapija in opustitev kajenja so temelj za vse bolnike. Praviloma se še vedno najprej uporabljajo protivnetna zdravila (NSAR), ki učinkovito lajšajo simptome. Če pa ta niso dovolj, se zdravniki odločijo za zdravljenje z biološkimi zdravili.

Prof. Sengupta poudarja, kako močno so biološka zdravila preoblikovala obravnavo axSpA. Od časov, ko sta bila na voljo le adalimumab in etanercept, smo napredovali do široke palete možnosti: pet zaviralcev TNF, trije zaviralci IL-17 in dva zaviralca JAK. Izbira zdravila se v praksi prilagodi posamezniku. Pri pogostem uveitisu na primer je adalimumab pogosto najprimernejši, medtem ko je pri močno izraženi luskavici učinkovitejši IL-17 zaviralec (npr. sekukinumab, bimekizumab ali iksekizumab).

Napredovanje bolezni in napovedni dejavniki

Napredovanje bolezni je zelo različno od bolnika do bolnika. Dolgoročna študija OASIS (angl. Outcome in Ankylosing Spondylitis International Study) je pokazala, da pri večini bolnikov bolezen napreduje počasi, vendar ima določen del hitrejši potek bolezni. Prepoznavanje teh bolnikov je ključno. Tveganje za napredovanje se ocenjuje na podlagi rentgenskih slik, MRI, vrednosti vnetnih markerjev (CRP idr.), prisotnosti sindesmoftov, kajenja, spola, genetskih dejavnikov (HLA-B27) in t. i. maščobnih sprememb (FRL) na MRI.

Pomembno orodje pri obravnavi bolnikov postaja tudi strategija »Zdravljenje do cilja – T2T« (ang. Treat-to-Target), kjer si zdravniki prizadevajo čim bolj znižati aktivnost bolezni. Študije potrjujejo, da nižja aktivnost (merjena z ASDAS – angl. Axial Spondyloarthritis Disease Activity in slov. stopnja aktivnosti aksialnega spondiloartritisa) pomembno zmanjša tveganje za radiološko napredovanje.



Prof. dr. Raj Sengupta je predaval o najnovejših dosežkih v raziskavah spondiloartritisa, vključno z nastajajočimi vpogledi v mehanizme bolezni, inovacijami v diagnostiki, prebojnimi zdravljenji in prihodnjimi usmeritvami glede oskrbe.

Kje smo danes – in kam gremo

V Veliki Britaniji trenutno velja, da mora bolnik preizkusiti vsaj dve protivnetni zdravili, preden lahko začne z biološko terapijo. Če eno biološko zdravilo ni učinkovito, je prehod na drugo – ali celo tretje – povsem ustaljena praksa. Ob tem je pomembna prilagoditev izbire glede na celotno klinično sliko:

- * **nosečnost:** certolizumab (pegol) ima najboljše varnostne podatke,
- * **uveitis:** izogibanje etanerceptu, raje uporaba adalimumaba ali golimumaba,
- * **vnetna črevesna bolezen:** prednost anti-TNF ali JAK zaviralcev pred IL-17,
- * **luskavica:** IL-17 zaviralci so najbolj učinkoviti.

Obeti za prihodnost

Krog zdravil, ki so trenutno v kliničnih preskušanjih, se hitro širi. V prihodnjih 5 do 10 letih se pričakuje prihod številnih novih učinkovin, kar bo bolnikom omogočilo še bolj prilagojeno in učinkovito terapijo.

Poleg zdravil prof. Sengupta izpostavlja tudi razvoj **digitalnih orodij**, ki bodo povsem spremenila spremljanje bolezni. V Združenem kraljestvu potekajo pilotni projekti, kjer bolniki z dvema pametnima telefonoma doma izvajajo meritve gibljivosti hrbtenice (npr. BASMI – angl. Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index ali slo. indeks ankilozirajočega spondilitisa). Hkrati

redno izpolnjujejo vprašalnike, kot sta BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) in ASDAS (Axial Spondyloarthritis Disease Activity Score). Sistem nato samodejno spremlja morebitno poslabšanje in bolniku ponudi samopomoč iz njegovega osebnega načrta za obvladovanje bolezni ali sproži klic na pregled.

Pri načrtovanju in uvajanju digitalnih rešitev pa je treba upoštevati celotno individualno pot bolnika, je še dodal prof. Sengupta. Digitalna orodja pa morajo biti pred široko uporabo tudi preskušena v realnih pogojih.

Zmeraj bližje individualiziranemu zdravljenju

Z uporabo podatkov o napovednikih bolezni, odzivnosti na zdravila in digitalnega spremljanja se oskrba premika stran od pristopa »ena terapija za vse« k individualnemu pristopu, s katerim se bo za posameznika z aksialnim spondiloartritisom določilo najboljše zdravljenje.

V prihodnje bodo bolniki z axSpA lahko pričakovali **osebno prilagojene načrte zdravljenja**, s katerimi bodo dosegali boljšo kakovost življenja.

"Menim, da smo na začetku digitalne revolucije v revmatologiji, ki bo preoblikovala diagnostiko in zdravljenje. Skupaj moramo poskrbeti, da bodo rešitve resnično delovale za paciente – v praksi, ne le na papirju," je ob koncu poudaril prof. dr. Sengupta.

Globalni vrh o spondiloartritisu

Učinkovita obravnava pridruženih bolezni

► Povzela: **Barbara Škrinjar**

Na 7. letnem Globalnem vrhu o spondiloartritisu (Global Spondyloarthritis Summit), ki je potekal virtualno 2. in 3. maja 2025 prek spleta, je predavalo 12 mednarodnih strokovnjakov s področja revmatologije in sorodnih specialnosti. Osrednji programski del je bil letos posvečen spremljajočim boleznim spondiloartritisa. Prisluhnilo smo predavanju dr. Lianne Gensler, vodji Klinike za ankilozirajoči spondilitis na Univerzi Kalifornije v San Franciscu (UCSF), ki je govorila o srčno-žilnih boleznih in dr. Nadji Malliou, ki je predstavila ključno vlogo duševnega zdravja pri obvladovanju spondiloartritisa (SpA).

Sistemska vnetje kot gonilo srčno-žilnega tveganja (prvo predavanje)

O spondiloartritisu (SpA) in srčno-žilnih boleznih je spregovorila dr. Lianne Gensler, vodja Klinike za ankilozirajoči spondilitis na Univerzi Kalifornije v San Franciscu (UCSF).

Razpravljala je o povezavi med sistemskim vnetjem pri spondiloartritisu in kardiovaskularnimi boleznimi.

Kako SpA vpliva na srce?

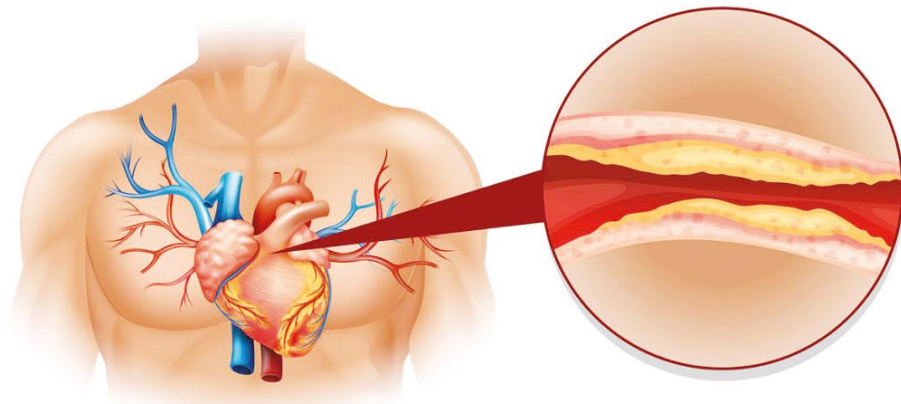
Povedala je, da poleg tradicionalnih dejavnikov tveganja, kot so kajenje, povišan krvni tlak, povišan holesterol, sladkorna bolezen in telesna nedejavnost, pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom (axSpA) pomembno vlogo igra tudi vnetje. Kronično sistemsko vnetje namreč neposredno vpliva na stene krvnih žil, prispeva tudi k endotelijski disfunkciji oziroma poškodbam notranjih plasti žil. To pomeni, da celice, ki obdajajo notranjo površino krvnih žil, ne opravljajo svoje funkcije pravilno. Vnetje vpliva na pospešeno aterosklerozo, torej nalaganje maščobnih oblog v žilah, kar prav tako povečuje tveganje za srčno-žilne zaplete, kot so srčni infarkt in možganska kap.

Nekatere analize kažejo, da imajo bolniki z ankilozirajočim spondilitisom približno 1,6-krat večje tveganje za srčni infarkt in 1,5-krat večje tveganje za možgansko kap v primerjavi s splošno populacijo, pravi Genslerjeva.

Poleg koronarne bolezni so pri axSpA pogostejše tudi bolezni srčnih zaklopk, zlasti aortne zaklopke, ki nadzoruje pretok krvi iz srca v telo. Z leti se lahko zaradi vnetja razširi tudi korenina aorte, zaklopka pa postane nepopolno delujoča. Gre za stanje, imenovano aortna insuficienca. Čeprav so te spremembe redke, se pojavijo pri približno 2 % bolnikov po 10. letih bolezni in pri 12 % po 30. letih SpA.

Električne motnje in srčni spodbujevalniki

SpA lahko prizadene tudi električni prevodni sistem srca, kar vodi do aritmij ali celo srčnega bloka, to pomeni motnje v prenašanju električnih impulzov. Nekateri bolniki zato potrebujejo vsaditev srčnega spodbujevalnika. V starejši študiji je bilo 6,7 % moških z vsajenim spodbujevalnikom diagnosticiranih z ankilozirajočim spondilitisom, kar je precej več kot je povprečna razširjenost te bolezni. Kljub temu gre za redke zaplete, zato rutinsko diagnosticiranje brez prisotnosti bolezenskih sprememb in simptomov (EKG ali UZ srca) ni priporočeno.



Kronično vnetje ne prizadene le sklepov – ampak tudi srce.

Dejavniki tveganja in njihova interakcija z vnetjem

Pri bolnikih z axSpA se pogosteje kot pri splošni populaciji pojavljajo tradicionalni dejavniki tveganja za srčno-žilne zaplete. Hipertenzijo ima približno 20–30 % bolnikov, povišane maščobe v krvi 18 %, nekoliko višje pa je tudi pojavljanje sladkorne bolezni. Ti dejavniki v kombinaciji z vnetjem dodatno povečujejo tveganje za srčno-žilne zaplete.

Kakšen je vpliv zdravil na tveganje za srčno-žilne dogodke?

Statini – Zdravila, ki znižujejo holesterol, so pri bolnikih z axSpA povezana s 37 % nižjo umrljivostjo. Njihov učinek presega zgolj zniževanje lipidov – zmanjšujejo tudi sistemsko vnetje in tveganje za srčno-žilne dogodke.

Nesteroidna protivnetna zdravila (NSAID) (npr. ibuprofen, naproksen)

Čeprav so NSAID pri splošni populaciji povezani z zvišanim krvnim tlakom, pri bolnikih z axSpA niso dokazano povečali tveganja za srčni infarkt. Dolgotrajna uporaba NSAID sicer nekoliko poveča tveganje za novo nastalo hipertenzijo (za 12 %), a glede na to, da NSAID hkrati učinkovito zavirajo vnetje, se zdi, da lahko celo pozitivno vplivajo na zdravje srčno-žilnega sistema pri bolnikih z axSpA – če so uporabljena premissljeno in prilagojeno posameznim bolnikom.

Pri bolnikih brez znane srčne bolezni so NSAID pogosto varna izbira.

Biološka zdravila (TNF- α zaviralci - zaviralci tumorskega nekrotičnega faktorja alfa in IL-17 zaviralci - zaviralci interleukina 17) - TNF- α zaviralci so biološka zdravila, ki dokazano zmanjšujejo vnetje, kar se v nekaterih študijah odraža tudi v 30-odstotni nižji pojavnosti srčno-žilnih bolezni. Zaviralci TNF zmanjšujejo vnetje, značilno za SpA.

IL-17 zaviralci ne kažejo povečanega tveganja za srčno-žilne zaplete, prav tako ni dokazov o zmanjšanju tveganja. Potrebne so nadaljnje raziskave.

Zaviralci JAK (npr. tofacitinib, upadacitinib) – V študijah pri revmatoidnem artritisu so ta zdravila povečala tveganje za srčni infarkt in rakave bolezni, zlasti pri bolnikih z že prisotnimi srčno-žilnimi boleznimi. Zato jih je treba pri bolnikih z axSpA in s srčno-žilnimi dejavniki tveganja uporabljati zelo previdno ali se jim celo izogniti.

Priporočila za klinično prakso

Dr. Gensler je poudarila, da je za učinkovito zmanjšanje tveganja za srčno-žilne zaplete pri bolnikih s SpA ključnega pomena celostni pristop, ki vključuje:

- Učinkovito obvladovanje vnetja z ustreznimi zdravili (npr. anti-TNF).
- Premišljeno uporabo NSAID, pri čemer je treba upoštevati individualno tveganje bolnika.
- Redno spremljanje zdravja srčno-žilnega sistema in dejavnikov tveganja.
- Sodelovanje med revmatologi, kardiologi in drugimi zdravstvenimi strokovnjaki.
- Z redno telesno aktivnostjo, zdravo prehrano (mediteranski način prehranjevanja), s hujšanjem pri čezmerni telesni teži in opustitvijo kajenja lahko bolniki zvišajo svoj "dobri" HDL-holesterol, kar dokazano zmanjša tveganje za srčno-žilne dogodke.

Zdravje srčno-žilnega sistema mora biti pomemben del celostne obravnave bolnikov z aksialnim spondiloartritisom. Čeprav srčnih zapletov pri večini bolnikov ne opazimo pogosto, gre za pomembno področje, kjer lahko z zdravim življenjskim slogom, primerne terapijo in s sodelovanjem med revmatologom in osebnim zdravnikom dolgoročno pomembno zmanjšamo tveganje za pojav srčno-žilnih zapletov.



Kaj lahko storite sami?

Dr. Gensler je izpostavila nekaj **učinkovitih ukrepov**, ki lahko pomembno zmanjšajo tveganje za srčno-žilne zaplete:

→ Redna telesna aktivnost

150 minut zmerne aerobne vadbe tedensko (npr. hitra hoja ali plavanje) lahko **poveča HDL** ("dobri holesterol") in **zmanjša vnetje**.

→ Zdrava prehrana

Mediterranska prehrana, bogata z nenasičenimi maščobami (olivno olje, ribe, oreščki), zmanjšuje vnetje in ščiti srce.

→ Zmanjšanje telesne teže

Tudi **5-10 % zmanjšana telesna teža** ima pozitiven učinek na presnovo in lipide.

→ Opustitev kajenja

Prenehanje kajenja **dvigne HDL** in znatno zmanjša tveganje za srčne bolezni.

Duševno zdravje pri bolnikih s spondiloartritisom (drugo predavanje)

Dr. Nadia Malliou je kot licencirana kognitivna in eksperimentalna psihologinja ter oseba, ki živi z aksialnim spondiloartritisom (axSpA), poudarila pomen celostnega pristopa k zdravljenju, saj je duševno zdravje neločljivo povezano s telesnim zdravjem pri obvladovanju spondiloartritisa. Celostni pristop, ki vključuje psihološko podporo, telesno aktivnost in močne podporne mreže, lahko izboljša kakovost življenja bolnikov. Kot je poudarila dr. Malliou je skrb za duševno zdravje ključna za učinkovito obvladovanje SpA.

Dr. Malliou dodaja, da bolniki s spondiloartritisom dostikrat vsakodnevno občutijo kronično bolečino, kar lahko vodi v duševne težave, kot so depresija in anksioznost. Fizične omejitve, utrujenost in bolečina lahko negativno vplivajo na vsakodnevne aktivnosti bolnikov, kar lahko povzroča občutke krivde, sramu in socialne izolacije. Mnogi bolniki poročajo o težavah že pri opravljanju povsem običajnih vsakodnevnih nalog, kar dodatno obremenjuje njihovo duševno zdravje.

Raziskave kažejo, da imajo bolniki z aksialnim spondiloartritisom 51% večje tveganje za razvoj depresije v primerjavi z osebami brez omenjene bolezni.

Po podatkih študije iz leta 2024 IMAS Global Report (mednarodna raziskava, ki jo je vodila Mednarodna federacija za aksialni spondiloartritis (ASIF)), ki je zajela 5.557 pacientov se kar:

- 43,3 % pacientov s SpA sooča s težavami s spanjem
- 40 % s tesnobo in
- 37,3 % s klinično pomembnimi simptomi depresije.

Depresivna stanja so bolj pogosta pri pacientih, ki imajo aktivne zagone bolezni in se slabše odzivajo na zdrav-



Kadar bolniki izgubijo nekaj telesne teže, jim to lahko bistveno olajša gibanje in izboljša počutje. Dobijo boljši občutek za telo, za ravnotežje, počutijo se bolje, zmanjša se jim bolečina, izboljša se tudi duševno stanje.

ljenje. Kar 59,3 % pacientov se sooča s psihološkimi težavami, predvsem pa je raziskava pokazala, da so depresivna stanja pogostejša pri mlajših ženskah, samskih ali ločenih, ki niso zaposlene, ki so zaradi bolezni bolj omejene pri fizičnih aktivnostih, z nižjimi dohodki.

Pogosto bolniki svoje kronične bolečine lajšajo z opijati, kar lahko dodatno negativno vpliva na njihovo osnovno bolezen.

Kdaj poiskati strokovno pomoč?

Mallioujeva opozarja, naj bolniki poiščejo pomoč, kadar se počutijo brezvoljni, pesimistični, hudo izčrpani, imajo občutke krivde, so brez apetita, imajo težave s spanjem, občutijo nove tipe bolečin (kot so glavoboli), imajo črne misli... Predavateljica poudarja, da je vključevanje stanja duševnega zdravja v celostno obravnavo bolnikov

s spondiloartritisom, njuno. To vključuje usposabljanje revmatologov pri prepoznavanju duševnih težav in zagotavljanje ustrezne podpore bolnikom. Dr. Malliou prav tako poudarja pomen podpornih združenj za pomoč bolnikom. Tovrstna združenja lahko nudijo informacije, psihološko podporo in pomagajo pri povezovanju bolnikov z zdravstvenimi strokovnjaki.

Kako obvladovati duševne stiske v praksi?

Predavateljica je razložila pomen adaptivne in kognitivne strategije kot dela kognitivno-vedenjske terapije (KVT). Terapevt pacientu pri tej terapiji pomaga prepoznati negativne misli, ki lahko prispevajo k duševnim težavam (npr. depresiji, anksioznosti, stresu) in jih spreminja v bolj uravnotežene in realistične misli. Ta strategija temelji na prepričanju, da sprememba načinov mišljenja lahko vodi v spremembo ravnanja in počutja, kar je predavateljica razložila na praktičnem primeru.



Primer

Bolnik z revmo, bi sicer rad odšel od doma na sprehod, a se tega tudi zelo boji, saj se mu bolečina pri gibanju poveča. Zato ne odhaja ven na sprehod, zaradi tega se doma počuti vedno bolj depresivnega.

V tem primeru bolnik z revmo občuti strah pred povečanjem bolečine pri gibanju, kar ga ovira, da bi odšel ven na sprehod. Terapevt mu bo pomagal pri spreminjanju njegovih negativnih misli (kognitivna strategija), tako da bo bolnik začel prepoznavati koristi, ki mu jih povzroča gibanje. Namesto, da se bo osredotočal na možne negativne posledice (bolečino), se bo osredotočil na pozitivne vidike in dobrobiti, kot so izboljšanje telesnega in duševnega stanja, zmanjšanje stresa in izboljšanje razpoloženja.

Hkrati bo bolnik začel uporabljati adaptivno strategijo, s čimer bo postopno povečeval telesno aktivnost, na ta način bo dolgoročno izboljšal tako gibljivost kot počutje in tudi zmanjšal bolečino. Najprej naj začne z lahkimi vajami ali krajšimi sprehodi, ki so bolj obvladljivi in ne bodo preveč obremenili telesa, kar mu bo pomagalo zmanjšati strah pred gibanjem in povečalo občutek nadzora.

Tako obvladovanje misli (kognitivna strategija) kot postopno prilagajanje ravnanja (adaptivna strategija) skupaj pomagata bolniku premagati strah pred bolečino, prepoznati in spremeniti negativne misli ter razviti bolj prilagojeno ravnanje, kar posledično izboljša njegovo telesno in tudi njegovo čustveno stanje. »Morda zvezni preprosto, a ni. Zahteva veliko dela in osredotočenosti bolnika ter sodelovanja s terapevtom,« zaključuje predavateljica.

Priporočila za bolnike z duševnimi stiskami:

- Spreminjanje življenjskega sloga. Kadar bolniki izgubijo nekaj telesne teže, jim to lahko bistveno olajša gibanje in izboljša počutje. Dobijo boljši občutek za telo, za ravnotežje, počutijo se bolje, zmanjša se jim bolečina.
- Hrana. Nekatere vrste hrane dodatno negativno vplivajo na vnetje, čemur se je treba izogibati. Recimo sladkorju, beli moki itd.
- Prenehanje kajenja.
- Strokovna pomoč kot je psihoterapija.
- Pomen podpornih mrež. Vključevanje v podporne skupine za deljenje izkušenj z drugimi bolniki. Lahko tudi preko spleta, po telefonu ali v živo. Omogočajo izmenjavo izkušenj in nudijo čustveno podporo. Čim prej se bolnik vključi, tem bolje je, pravi predavateljica.
- Kognitivno-vedenjska terapija (KVT): Pomaga pri prepoznavanju in spreminjanju negativnih miselnih vzorcev.
- Tehnike sproščanja: meditacija, globoko dihanje in čuječnost, različne relaksacijske tehnike.
- Redna telesna aktivnost: vadba, prilagojena zmognostim posameznika, lahko izboljša razpoloženje in zmanjšuje simptome depresije.



Kaj lahko sam storim za svoje duševno zdravje?



► Piše: **Ivan Jakovljevič, mag. psih.,**
Zdravstveni dom Brežice, Center za krepitev zdravja

V vsakdanjem življenjskem ritmu, ki je pogosto hiter, dinamičen in tudi zahteven, se slej ko prej znajdemo v situacijah in izkušnjah, ki za nas predstavljajo stres. Kako si lahko pomagamo?

Pri stresu gre za psihološki, telesni in vedenjski odziv na spremembe, izzive ali celo ogrožajoče situacije. Neprestana naglica, delovne obremenitve, menjava službe, zdravstvene težave, selitev, medosebni konflikti, zakonske oziroma partnerske težave in finančni izzivi predstavljajo ene izmed najpogostejših stresorjev, s katerimi se srečujemo.

Stresni odziv je v osnovi namenjen temu, da nam je v pomoč pri prilagajanju na stresne okoliščine oziroma odpravljanju razlogov zanje. Med drugim nas opremi z energijo in motivacijo, izboljša lahko našo pozornost in koncentracijo, usmeri nas lahko k reševanju trenutnih problemskih situacijah.

Dolgotrajen stres vpliva na zdravje

Stres pa postane težava predvsem takrat, kadar je dolgotrajen, traja dalj časa in je intenziven oziroma premočan glede na naše sposobnosti spoprijemanja s stresom. Takšen stres prinaša tudi škodljive učinke na naše telesno in duševno zdravje. Zato je ključnega pomena, da pri skrbi zase in svoje zdravje ne zanemarjamo skrbi za svoje psihično počutje oziroma duševno zdravje.

Začnite pri fizičnem zdravju

Z našimi navadami in različnimi strategijami lahko oblikujemo pomembne gradnike našega dobrega počutja. Če se osredotočimo samo na ključne vidike, je smiselno pričeti pri fizičnem zdravju. Naše telesno in duševno zdravje

sta namreč zelo tesno prepletena. Skrb za svoje telo neizbežno blagodejno vpliva tudi na psihično počutje.

Osrednji vidiki fizičnega zdravja, na katere se lahko sami osredotočimo so predvsem prehrana, **gibanje in spanje**. S tem ko poskrbimo za uravnoteženo, raznoliko prehrano z zadostno količino tekočin, redno telesno aktivnost in ustrezno trajanje spanca oziroma nočnega počitka, krepimo tudi svoje duševno zdravje.

Okrepite svoje hobije

Za učinkovito spoprijemanje s stresom je pomembno imeti tudi različne aktivnosti ali hobije, strategije in tehnike, ki nas sproščajo. To je lahko npr. športna aktivnost, ustvarjanje, vrtnarjenje, čas preživet v naravi ali tehnike sproščanja, kot so dihalne tehnike. Pomembno je, da imamo na voljo več različnih aktivnosti, ob katerih se sprostimo in razbremenimo stresa, ki ga trenutno doživljamo ter enako pomembno je, da te aktivnosti tudi redno izvajamo.

Krepite medosebne odnose

Z načrtovanjem aktivnosti, organiziranjem svojega časa in poteka dneva, oblikovanjem ciljev, ustreznim postavljanjem mej v medosebnih odnosih, postavljanjem prioritet, ravno tako pomembno pripomoremo k uravnavanju stresa oziroma skrbi za svoje duševno zdravje. Med pomembnejšimi dejavniki našega dobrega počutja so kakovostni medosebni odnosi. Odnosi predstavljajo eno

izmed najboljših »varovalk« počutja na psihični ravni. V dobrih, vzajemnih medosebnih odnosih med drugim prejemamo čustveno oporo ob težavah, ki jih imamo, dobimo lahko tudi pomoč pri reševanju problemov, s katerimi se trenutno srečujemo, imamo priložnost za pogovore, ki nas razbremenjujejo. Poleg tega odnosi prinašajo še mnogo drugih pozitivnih vidikov in blagodejnih učinkov. S tega vidika je skrb za dobre, poglobljene, spoštljive in zaupne medosebne odnose ključnega pomena za dobro in učinkovito spoprijemanje s stresom ter na splošno za lastno duševno zdravje.

Ne odlašajte pri iskanju strokovne pomoči

Kljub temu, da lahko sami veliko naredimo pri skrbi za svoje dobro počutje, se lahko vsakdo izmed nas znajde tudi v stiskah, s katerimi se ne zmore sam ustrezno spoprijeti in v teh primerih je pomembna vključitev v strokovno pomoč. Kadar čutimo, da stresu nismo kos, ali so na splošno stiske, ki jih doživljamo, večje ali trajajo dalj časa, je pomembno, da jih zaupamo osebnemu zdravniku, ki nas bo usmeril na ustrezno obliko pomoči. Lahko pa se tudi sami vključimo v *center za duševno zdravje odraslih*, katerih je v Sloveniji več znotraj različnih regij.

V vsakem primeru je pomembno ohraniti zavedanje pomena redne in dosledne skrbi za svoje duševno zdravje, saj je od tega zelo odvisna tudi kvaliteta našega vsakdanjega življenja.

Revmatološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva

Za napredek in prepoznavnost slovenske revmatologije

► Piše: **doc. Katja Perdan Pirkmajer, klinični oddelek za revmatologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana in Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani**



Revmatološka sekcija SZD (v nadaljevanju Sekcija) je strokovno neodvisna organizacijska enota Slovenskega zdravniškega društva, ki je bila ustanovljena leta 1968 v Ljubljani, z namenom prostovoljnega, samostojnega, neprofitnega, nestranskarskega, strokovnega, statusnega združevanja zdravnikov, ki pri svojem delu zdravijo ali raziskujejo kronične vnetne revmatske bolezni. Prvi predsednik sekcije je bil Bogomil Varzagon, sledili pa so Ivan Krampač (1978-1982), Blaž Rozman (1982-1988), Mojca Kos Golja (1988-1992), Dušan Logar (1992-1996), Sonja Praprotnik (1996-2000), Maja Hojnik (2000-2001), Boris Lestan (2001-2013), Iztok Holc (2013-2017), Žiga Rotar (2017-2025), Katja Perdan Pirkmajer (2025-...). Sedež Sekcije je na naslovu Dunajska cesta 162, 1000 Ljubljana, Slovenija, medtem ko se operativni kraj Sekcije spreminja glede na trenutnega predsednika in je v času pisanja prispevka na naslovu Bolnica dr. Petra Držaja, Vodnikova cesta 62, 1000 Ljubljana.

Članstvo v Sekciji je prostovoljno, včlanijo pa se lahko specialisti revmatologi, specialisti internisti, ki več kot polovico svojega dela namenijo odkrivanju, zdravljenju in raziskovanju kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni, specialisti pediatri, ki več kot polovico svojega dela namenijo odkrivanju, zdravljenju in raziskovanju kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni in specializanti revmatologije ter interne medicine usmerjeni v revmatologijo.

Sekcija ima naslednje organe: skupščina, predsednik sekcije, tajnik, blagajnik in nadzorni odbor. Pristojnosti, naloge ter način imenovanja oziroma razreševanja posameznega organa Sekcije oziroma njegovih predstavnikov ureja statut Sekcije. V letošnjem letu bo Sekcija nadgrajena s predstavnikom pediatrične revmatologije,

kot posebnim organom Sekcije, namenjenem prepoznavi pediatrične revmatologije kot pomembne smeri revmatologije.

Najvišji organ Sekcije je skupščina, ki jo sestavljajo vsi aktivni člani Sekcije. Skupščina obravnava in sprejema program in statut Sekcije, poročila organov Sekcije, predloge predsednika Sekcije, višino članarine ter vprašanja povezana s finančnim poslovanjem Sekcije. Med naloge skupščine sodi tudi volitev in razreševanje predstavnikov oziroma članov preostalih organov Sekcije. Skupščina odloča z večino glasov aktivnih članov. Redno skupščino vsaj enkrat letno skliče predsednik Sekcije, lahko tudi tajnik. Sestanki Sekcije potekajo običajno dvakrat letno (spomladanski in jesenski termin).

Revmatološka sekcija ima pomembno vlogo pri skrbi za napredek in prepoznavnost slovenske revmatologije. S svojim delovanjem na rednih sestankih in tudi izven njih opravlja številne naloge, med njimi so na primer:

- usklajevanje, spodbujanje in usmerjanje članov k stalnemu strokovnemu izobraževanju in usposabljanju,
- zagotavljanje finančnih in drugih pogojev za njihovo usposabljanje in delo,
- sodelovanje pri pripravi predloga vsebine podiplomskega izobraževanja in usposabljanja ter stalnega strokovnega izobraževanja zdravnikov na področju revmatologije,
- spodbujanje znanstveno raziskovalnega delovanja svojih članov v okviru strokovnih sekcij in združenj SZD,
- organizacija podiplomskega strokovnega izpopolnjevanja na področju revmatologije,
- organizacija strokovnih kongresov,



S svojim delovanjem

Revmatološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva usmerja zdravnike revmatologe k stalnemu strokovnemu izobraževanju in usposabljanju.

simpozijev, tečajev, razstav in strokovnih sestankov zlasti s področja revmatologije,

- sodelovanje pri oblikovanju zdravstvenih mrež na področju revmatologije,
- povezovanje v ustrezne strokovne sekcije na ravni SZD
- in sodelovanje v mednarodnih organizacijah, kot so UEMS (Union Européenne des Médecins Spécialistes), EULAR (European League Against Rheumatism) in PreS (Pediatric Rheumatology Society).

Z vsemi temi aktivnostmi pa seveda Sekcija ne skrbi le za napredek svojih članov, temveč lahko bistveno vpliva na končni in najpomembnejši cilj vsakega revmatologa, ki je čimbolj celostna, kvalitetna in sodobna obravnava revmatološkega bolnika. Poleg zdravljenja naših bolnikov imamo tako člani Sekcije že dolgoletne izkušnje tudi s sodelovanjem z Društvom revmatikov Slovenije, kjer sodelujemo pri dejavnostih, namenjenih izobraževanju bolnikov glede problematike revmatskih bolezni in upamo, da jim tudi s tem pomagamo pri lažjem sprejemanju njihove bolezni in življenju s kronično vnetno revmatsko boleznijo.

Urška Komel,
dr. med., spec. interne medicine
in moja revmatologinja 2025

»Revmatologija mi predstavlja izziv in jaz v izzivih uživam«

► Pogovarjala se je: **Barbara Škrinjar**,
Foto: **Jure Makovec/Časnik Finance**

Urška Komel, dr. med., revmatologinja in internistka iz Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca v Novi Gorici, ki je po glasovanju bolnikov prejela naziv naj revmatologinja leta 2025, je s svojim strokovnim znanjem, človeškim pristopom in dostopnostjo pustila globok pečat v življenjih številnih revmatoloških bolnikov. V času, ko se bolniki vse pogosteje srečujejo z dolgimi čakalnimi dobami, kompleksnimi terapijami in izzivi pri usklajevanju bolezni z vsakdanjim življenjem, takšna priznanja za njihovo zdravnico niso le znak zaupanja – so tudi, ali pa predvsem, odsev kakovostnega in vztrajnega dela. Urška Komel pravi, da se za vsakega bolnika potrudi, da mu nudi najboljše zdravljenje.

Po celodnevnem ponedeljkovem delu z bolniki si je dr. Urška Komel vzela čas še za revijo Revmatik in z veseljem odgovorila na vprašanja za poletno številko.

Že od leta 2009 Urška Komel dela na revmatološkem oddelku Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca v Novi Gorici. Sprva si je želela postati družinska zdravnica, potem pa se je predvsem zaradi svoje mentorice odločila drugače in za specializacijo po študiju medicine izbrala interno medicino z usmerjenostjo v revmatologijo. »Za to gre zasluga moji mentorici, primarijki dr. Nataši Fikfak,« pravi in doda, da ji nikoli ni bilo žal, še več, revmatologija je njen izziv in ona v izzivih uživa. Sama se označi za

delovno, pošteno, vztrajno, tudi trmasto in pa dostopno. Zelo veliko ji pomeni njen službeni tim, v katerem odlično sodelujejo pri celostni obravnavi bolnikov. Ključ pri vzpostavljanju odnosa in zaupanja z bolniki pa je zanjo iskren in odprt pogovor.

Kdaj ste prvič začutili, da vas je revmatologija resnično »poklicala«, in kako ste se sploh usmerili v to specializacijo?

Leta 2010 sem se vpisala na specializacijo iz interne medicine, čeprav sem se sprva želela izpopolnjevati iz področja družinske medicine. To je bila moja prva želja. Potem pa sem imela že med pripravištvom srečo, da sem spoznala svojo mentorico prima-



»Želela bi si, da bi revmatologija postala bolj privlačna specializacija za mlade zdravnike,« pravi Urška Komel.

rijo dr. Natašo Fikfak, spec. interne medicine in hematologinje. Ona je res zelo človeška, dostopna in zelo strokovna. Kadarkoli sem jo potrebovala, si je vedno vzela čas zame in ona še vedno to svoje poslanstvo nadaljuje tudi pri mlajših kolegih. Je moja vzornica in zato sem se tudi odločila za to specializacijo. In nikoli mi ni bilo žal, saj mi to področje predstavlja izziv in jaz v izzivih uživam.

Kaj se je tekom vašega delovanja na področju revmatologije spremenilo pri zdravljenju teh bolezni?

Napredni načini zdravljenja se mi zdijo revolucija – gre za biološka ozioroma tarčna zdravila. Imamo res veliko srečo, da smo vstopili v obdobje

bioloških oziroma tarčnih zdravil, ki jih uporabljamo za zdravljenje naših bolnikov. Ta zdravila so varna, učinkovita in pri bolnikih, ki se zdravijo z njimi, vidimo vse manj deformacij sklepov, poškodb notranjih organov in posledično invalidnosti. Včasih bolniki niso imeli teh možnosti in pri njih so tako še prisotne deformacije sklepov. Pri bolnikih, ki so se začeli zdraviti v zadnjih 15-ih letih, pa tega ni več, oziroma so takšni primeri zelo zelo redki. Podaljšala se je življenjska doba naših bolnikov in nenazadnje izboljšala kvaliteta življenja, kar se mi zdi ključno.

Je torej morebitni strah bolnikov pred biološkimi zdravili odveč?

Vsakemu bolniku, ki se začne zdraviti z biološkimi oziroma tarčnimi zdravili najprej natančno razložimo, kako bo potekalo zdravljenje in kakšni so morebitni neželeni učinki. Pri tem moram poudariti, da ima lahko vsako zdravilo neželene učinke. Pri bioloških in tarčnih zdravilih ti niso tako pogosti in so večinoma blagi. Ampak bolniki morajo biti tudi nanje pozorni. Posebej pozorni moramo biti na okužbe in kardiovaskularne dogodke, kot so pljučna embolija, globoka venska tromboza, možganska in srčna kap. Res pa opažam, da so bolniki postali še posebej po covidu in cepivih res nekoliko zdržani do naprednih zdravil. Nekateri imajo res močan strah in se dejansko ne želijo zdraviti z njimi.

Kako v tem primeru reagirate, če veste, da bi bila ta zdravila zanje učinkovita terapija?

Vedno se poskušam pogovoriti z bolnikom, mu razložiti mehanizem delovanja bioloških in tarčnih zdravil, tako da lažje razumejo. Pomembno je vedeti, da je to trenutno najboljša in najučinkovitejša terapija, ki jo imamo na voljo – če je seveda primerna za posameznega bolnika glede na njegovo stanje. Ta zdravila preprečujejo strukturne spremembe in izboljšajo bolnikovo kvaliteto življenja. To je zelo pomembno.



»Za vsakega bolnika se potrudim, da mu nudim najboljše zdravljenje,« pravi Urška Komel.

”

Priznanje bolnikov ima zame zelo velik pomen, ker to pomeni, da delam dobro in da mi bolniki zaupajo. To se mi zdi največje priznanje.

Seveda pa je poleg terapije zelo pomembno tudi, da se bolnike celostno obravnava in da se jih v okvirih njihove bolezni skuša uloviti v tako imenovanem »oknu priložnosti« za zdravljenje, torej je pomembno zgodaj diagnosticirati bolezen in jo začeti zgodaj zdraviti. Na ta način je seveda prognoza bolezni boljša in tudi zdravila so učinkovitejša.

Če prav razumem, ocenjujete pomen zgodnjega odkrivanja in zdravljenja avtoimunskih revmatskih bolezni pri dolgoročni prognozi bolnikov kot zelo pomembno?

To se mi pravzaprav zdi ključno. V začetni fazi je bolezen gotovo bolj obvladljiva, dlje časa, ko bolezen traja, težje jo je zdraviti. S časom namreč lahko nastopijo že strukturne spremembe, tako na sklepih kot tudi lahko

na notranjih organih. Zmotno je tudi prepričanje, da je za posledicami revmatoloških bolezni prizadet samo mišično skeletni sistem, prizadeti so lahko seveda tudi drugi organi, recimo centralno in periferno živčevje, pljuča, srce, ledvica, koža, oči, prebavila.

Ali ocenjujete, da večino primerov odkrijete zgodaj ali se žal še vedno dogaja, da je diagnostika prepozna? Morda tudi zato, ker zdravniki na primarni ravni zaradi nejasnih simptomov bolnikov pravočasno ne napotijo k revmatologu?

Mi se seveda trudimo, da redno izobražujemo družinske zdravnike s predavanji in z delavnicami, saj je njihova pravočasna reakcija in napotitev k nam, specialistom, tako zelo pomembna. Vseeno pa se zgodi, da k nam nekateri bolniki pridejo pozno na obravnavo. Vsa nujna stanja, kot sta na primer gigantocelični arteriitis ali septični artritis, so obravnavana preko urgence. Problem je seveda tudi v čakalnih dobah, saj je revmatologov premalo. Če triaže* napotnic zaradi slabo izpolnjenih podatkov niso dobro narejene, lahko takoj nastane težava.

Kako pri vas, specialistih revmatologih, poteka proces triaže*?

V našo ambulantno prejmemo napotnice od osebnih zdravnikov, ki naj bi bile izpolnjene s ključnimi podatki, kot so recimo število bolečih in otečenih sklepov, prisotnost povišanih vnetnih parametrov, pridruženih specifičnih simptomov in znakov za določeno vnetno revmatično bolezen. Žal so napotnice včasih slabo izpolnjene, treba jih celo zavračati in to spet podaljša diagnostiko ter začetek zdravljenja. Če bi bile napotnice pravilno izpolnjene, bi se že s triažo lažje opredelili, kateri bolniki potrebujejo prednostno obravnavo. Trenutno namreč v začetku obravnave naše bolnike obravnavamo »papirnato«, sama pa imam veliko raje osebni stik s pacientom.

Imate kakšno idejo, kako bi lahko ta proces izboljšali?

Če bi bili morda revmatologi vsaj nekoliko razbremenjeni drugih delovišč v bolnišnici, kot so urgence in dežurstva, obravnave drugih internističnih bolnikov na oddelkih, bi lahko imeli več ambulant in bi bilo več časa tudi za vse korake v postopku obravnave bolnika. Veliko večino naših bolnikov obravnavamo ambulantno in v naši dnevni bolnišnici, kjer opravimo večino diagnostike in zdravljenja, redko je potrebna daljša hospitalizacija. Sama bi si želela tudi, da bi se več mladih odločalo za specializacijo iz revmatologije. Želela bi si, da bi revmatologija postala bolj privlačna specializacija za mlade zdravnike.

Sicer pa je za kakovostno obravnavo bolnikov zelo pomembno tudi dobro timsko delo nas zdravnikov. V našem timu res odlično sodelujemo in zato bi se rada zahvalila tudi svojemu nadrejenemu Simonu Bitežniku, dr.med., spec. interne medicine in revmatologije ter kolegici Katji Stopar, dr. med., spec. revmatologije. Oba sta res super sodelavca in skupaj smo odličnim tim.

Zadnje čase bolnike z revmatskimi obolenji spremlja tudi vse več pridruženih bolezni; katere po vaših izkušnjah prevladujejo in ali so jim bolniki z revmatološkimi obolenji bolj podvrženi kot splošna populacija?

To povsem drži, naši bolniki so bolj podvrženi številnim dodatnim kroničnim boleznim, denimo metaboličnemu sindromu in kardiovaskularnim obolenjem. Neobvladano vnetje pospešuje aterosklerozo, zaradi jemanja določenih zdravil, kot so npr. kortikosteroidi, so naši bolniki bolj podvrženi sladkorni bolezni, hiperlipidemiji, povišanemu krvnemu tlaku, osteoporozi, okužbam. Poleg tega se s staranjem populacije povečuje tveganje za rakava obolenja. In nenazadnje, zaradi revmatoloških bolezni in njenih posledic ne redko lahko trpi duševno zdravje bolnikov. Tudi temu je seveda redno treba posvečati pozornost. Zdaj še bom že ponavljala, a spet smo pri tem, da je treba bolnike celostno obravnavati in redno spremljati njihove zdravstvene parametre tudi za druge pridružene bolezni, če posumimo na te.

Kako pomembno je za vas vzpostavljane zaupanja z bolniki?

Zaupanje se mi zdi izrednega pomena v naši klinični praksi, saj brez tega ni sodelovanja bolnika v procesu zdravljenja. In če ni sodelovanja bolnika, tudi zdravljenje ne more biti uspešno.

Na kakšen način vzpostavljate zaupanje? Mora biti revmatolog tudi malo psiholog, če se pošalimo?

Drži. Pogovor, jasna razlaga, predvsem pa je treba iskreno povedati, da gre pri revmatskih boleznih pogosto za bolezen s posledicami, ki jih bodo spremljale celo življenje. To je kronično obolenje in z njim bolnik mora živeti. To je potrebno sprejeti.

Vsak bolnik pa je seveda zgodba zase. Tekom moje kariere sem doživela že številne zelo lepe in pozitivne zgod-



Zaupanje se mi zdi izrednega pomena v naši klinični praksi, saj brez tega ni sodelovanja bolnika v procesu zdravljenja. In če ni sodelovanja bolnika, tudi zdravljenje ne more biti uspešno.

be, nekatere žal tudi manj lepe. Nekateri bolniki žal tudi umrejo, ampak to je del življenja in tega ne jemljem kot neuspeh zdravljenja. Za vsakega bolnika pa se potrudim, da mu nudim najboljše zdravljenje.

Ali z razvojem digitalizacije in v zadnjem času tudi umetne inteligence opazate spremembe v ozaveščenosti bolnikov? So danes bolje informirani in pripravljeni na dialog, na spremembe življenjskega sloga, ki so zanje nujne?

Informirani so bolniki vsekakor bolje, vedno pa se poraja vprašanje, če so vse informacije, ki jih dobijo v poplavi informacij na spletu, prave in ustrezne za njih.

Imate morda zaradi tega preobilja informacij zdravniki tudi težave?

Da, saj si bolniki na spletu preberejo nekatere informacije selektivno, pri zdravstveni obravnavi pa seveda zdravniki upoštevamo številne klinične parametre in nekateri bolniki v določenih primerih težko spremenijo svoje mnenje, ki so si ga ustvarili zaradi informacij na spletu. Po drugi strani pa je seveda dobro, da so bolniki informirani in zato lahko tudi pogovor med bolnikom in revmatologom poteka hitreje. Pogosto se zato ni treba toliko spuščati v vse podrobnosti, to opažam predvsem pri mladih.



Kdo je Urška Komel zasebno?

V prostem času rada plava, kolesari in hodi na daljše sprehode. Zelo rada bere, in sicer kriminalke, ljubezenske romane, zgodovinske knjige. Ko ima več časa, rada tudi kuha, peče, ureja okolico hiše, vrtarni. Obožuje tople mesece, sonce, pomlad in še posebej poletje. Brez potovanj in morja si ga ne more predstavljati. Rada potuje v južne države in morske destinacije, kot so Italija, Hrvaška, Grčija. Ob morju se sprosti, v senci borovcev in ob šumenju valov rada vzame v roke dobro knjigo. Tako si napolni baterije za vse izzive, ki jo čakajo v življenju in nenazadnje tudi v službi. Veliko veselje ji pomeni družina, prijatelji in tudi delo ter z njimi povezani izzivi. Izredno je hvaležna partnerju in družini za podporo in razumevanje, ker je zaradi dela velikokrat odstopna med vikendi in prazniki. Od glasbe rada posluša rock in dalmatinske klape. »To sicer ne gre najbolj skupaj, a oboje mi je všeč,« se pošali. Sama sebe bi označila za delovno, pošteno, vztrajno, tudi trmasto in pa dostopno.

Na slavnostnem dogodku, 11. junija, kjer so ji podelili priznanje bolnikov za naj revmatologinjo leta, je žal ni bilo. Bila je na zasluženem popotovanju po Italiji in kasneje tudi na strokovnem izpopolnjevanju v Barceloni (EULAR 2025), saj so prav potovanja tisti ventil, ki jo sproščajo po natrpanih urnikih in dežurstvih v bolnišnici.

”

Pogovor, jasna razlaga, predvsem pa je treba iskreno povedati, da gre pri revmatskih boleznih pogosto za bolezen s posledicami, ki jih bodo spremljale celo življenje.

Za večino bolnikov z revmatološkimi obolenji je nujna sprememba življenjskega sloga, torej več gibanja, zdrava hrana, opuščanje razvad. Kako to dosežete pri svojih bolnikih?

Mladi so vsekakor bolj pripravljeni živeti zdravo, starejši težje spreminjajo svoj življenjski slog, nekateri ga morda tudi ne zmorejo spremeniti. Seveda pa vsakemu priporočam veliko gibanja, dovolj spanja, zdravo prehrano, izogibanje stresu, opustitev kajenja. Prav kajenje poslabša prognozo vseh revmatoloških obolenj, debelost denimo vpliva na učinkovitost zdravljenja in tudi na varnost naših zdravil.

Je v zadnjem obdobju več mladih diagnosticiranih z revmatološkimi obolenji kot pred leti?

Tiste prave vnetne revmatične bolezni vsekakor prizadenejo mlajšo populacijo, populacijo med 20. in 40. letom. Degenerativne spremembe pa so seveda značilne za starejše ljudi. Zdi se mi, da je tudi sicer na splošno več avtoimunih obolenj, kot so recimo kronična vnetna črevesna bolezen, avtoimunska obolenja ščitnice, nevrološke bolezni itd. Verjetno je za to kriv naš življenjski slog in zunanji vplivi iz okolja.

Še za konec - kaj vam pomeni priznanje bolnikov za naj revmatologinjo leta in za kaj so vas po vašem mnenju izbrali?

Ko sem izvedela, da sem izbrana za naj revmatologinjo, sem bila zelo vesela in počaščena. Vsi moji kolegi so izvrstni specialisti na svojem področju, zato sem bila zelo presenečena, da so izbrali prav mene. Priznanje bolnikov ima zame zelo velik pomen, ker to pomeni, da delam dobro in da mi bolniki zaupajo. To se mi zdi največje priznanje.

Imate še kakšen nasvet za revmatološke bolnike?

Priporočila bi jim, da naj vzpostavijo dober odnos s svojim diagnostikom in terapevtom revmatologom, ker je to pri njihovi obravnavi ključno. Prav tako bi jim svetovala, naj se res potrudijo narediti kakšne spremembe glede zdravega življenjskega sloga, saj samo z zdravlili vsega ne bomo uspeli pozdraviti.

”

Priznanje bolnikov ima zame zelo velik pomen, ker to pomeni, da delam dobro in da mi bolniki zaupajo. To se mi zdi največje priznanje.

* **triaža** (iz francoske besede *triage* – "razvrščanje") pomeni ocenjevanje in razvrščanje bolnikov glede na nujnost njihovega zdravstvenega stanja, da se zagotovi čim hitrejša oskrba tistim, ki jo najbolj potrebujejo.



Uveljavljanje pravic do dolgotrajne oskrbe

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

Sistem dolgotrajne oskrbe naslavlja potrebe posameznikov, ki zaradi različnih življenjskih okoliščin, kot so bolezen, starostna oslabelost, poškodbe, invalidnost, pomanjkanje ali izguba intelektualnih sposobnosti, pri vsakodnevni aktivnosti in opravilih v daljšem časovnem obdobju ali trajno potrebujejo pomoč drugih oseb.

Temelje za celostno in posamezniku prilagojeno obravnavo, s ciljem krepitve in ohranjanja samostojnosti ter zagotavljanja individualne oskrbe, postavlja Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1), ki predvideva postopno uvajanje pravic, kot je podrobneje pojasnjeno v nadaljevanju.

Pravice iz zavarovanja za dolgotrajno oskrbo

Storitve dolgotrajne oskrbe zajemajo pomoč pri osnovnih in podpornih dnevni opravilih ter zdravstveno nego, vezano na osnovna dnevna opravila. Pomoč pri **osnovnih dnevni opravilih** med drugim zajema pomoč pri prehranjevanju in pitju, osebni higieni, oblačenju in slačenju, gibanju in drugih osnovnih dnevni opravilih. V okviru **podpornih dnevni opravil** se upravičencu zagotavlja pomoč pri gos-

”

POMEMBNO

Po 1. juliju 2025

na vprašanja s področja dolgotrajne oskrbe odgovarjajo v klicnem centru na številki 114.

podinjskih opravilih, nakupu živil in življenjskih potrebščin, prinašanju, pripravi in postrežbi obrokov in podobno, **storitve zdravstvene nege** pa obsegajo spremljanje vitalnih funkcij in drugih parametrov, spremljanje zdravstvenega stanja uporabnika, pripravo, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil in določene druge storitve zdravstvene nege.

Natančneje ZDOsk-1 v 10. členu določa, da je v okviru dolgotrajne oskrbe mogoče koristiti naslednje osnovne pravice:

- **nedenarne pravice** – v obliki celodnevne dolgotrajne oskrbe v instituciji, dnevne dolgotrajne oskrbe pri izvajalcu dolgotrajne oskrbe, dolgotrajne oskrbe na domu ali oskrbovalca družinskega člana ali
- **denarne pravice** – v obliki denarnega prejema.

Zakon opredeljuje tudi dodatne pravice do dolgotrajne oskrbe, kamor spadata pravici do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter sofinanciranja storitev e-oskrbe.

Pri tem velja omeniti, da se zakonsko določene pravice iz dolgotrajne oskrbe uvajajo postopno:

- pravica do oskrbovalca družinskega člana je stopila v veljavo **1. 1. 2024**,
- pravica do dolgotrajne oskrbe na domu, e-oskrba in storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti stopijo v veljavo **1. 7. 2025**,
- pravica do dolgotrajne oskrbe v instituciji in do denarnega prejemka (ter možnost nadomestne oskrbe v okviru pravice do oskrbovalca družinskega člana) pa velja od **1. 12. 2025**.

Upravičenci do dolgotrajne oskrbe

Zavarovanec lahko pravice do dolgotrajne oskrbe koristi, če je zaradi uvodoma navedenih okoliščin dlje časa ali trajno odvisen od pomoči drugih oseb pri opravljanju raznih življenjskih opravil.

Ob tem mora oseba izpolnjevati naslednje pogoje:

- je zavarovana za dolgotrajno oskrbo **vsaj 24 mesecev v obdobju zadnjih 36 mesecih** pred uveljavljanjem pravic do dolgotrajne oskrbe,
- ima **stalno ali začasno prebivališče** v Republiki Sloveniji,
- se na podlagi **ocene upravičenosti** uvršča v eno izmed kategorij dolgotrajne oskrbe.

Zakon pa prav tako določa, da lahko pravico do dolgotrajne oskrbe uveljavlja le tista zavarovana oseba, ki ne koristi primerljivih pravic, kot so dodatek za pomoč in postrežbo, institucionalno varstvo ali pravica do osebne asistencije (razen če to omogoča Zakon o osebni asistenci). Navedeno torej pomeni, da posamezniki, ki se bodo vključili v sistem dolgotrajne oskrbe, obenem ne bodo upravičeni do navedenih primerljivih pravic.

Postopek za uveljavljanje pravic do dolgotrajne oskrbe

Postopek se začne na podlagi vloge, ki jo na vstopno točko pri **območnem centru za socialno delo** vloži zavarovanec, njegov pooblaščenec ali skrbnik. Vloge za uveljavljanje pravic iz dolgotra-

jne oskrbe je mogoče oddati na vstopnih točkah največ en mesec pred začetkom izvajanja vsake od pravic. Vlogo za pravico do oskrbe na domu je tako torej mogoče oddati od 1. junija 2025, vlogo za pravico do dolgotrajne oskrbe v instituciji in do denarnega prejemka pa od 1. novembra 2025.

Po vložitvi vloge svetovalec za dolgotrajno oskrbo obišče vlagatelja na domu, kjer pridobi potrebne informacije za pripravo ocene upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. S tem namenom svetovalec opravi pogovor z vlagateljem in njegovimi svojci in, če je potrebno, spremlja vlagatelja pri opravljanju določenih opravil. Pri tem ugotavlja, koliko je vlagatelj samostojen oziroma koliko pomoči potrebuje pri opravljanju aktivnostih, kot so gibanje, opravljanje gospodinskih opravil in samooskrba v okolju, kjer prebiva, ter izvajanju aktivnosti izven doma. Prav tako ocenjuje, kakšne so vlagateljeve kognitivne in komunikacijske sposobnosti, njegovo vedenje in duševno zdravje, kako se spoprijema z boleznijo in zdravljenjem in kako potekajo njegovo vsakdanje življenje in socialni stiki. Svetovalec svoje ugotovitve nato vnese v posebno ocenjevalno lestvico, ki preračuna točke, na podlagi katerih je oseba uvrščena v eno izmed petih kategorij dolgotrajne oskrbe. Od razvrstitve v posamezno kategorijo je odvisen obseg ur pomoči

oziroma višina denarnega prejemka, ki pripade upravičencu. Dolgotrajna celodnevna oskrba na domu ali v instituciji se za posameznike v prvi kategoriji tako nudi v obsegu 20 ur na mesec, v drugi kategoriji 40 ur, v tretji 60, v četrti 80 ur in v peti kategoriji 110 ur mesečno. Za pridobitev pravic pa je potrebno doseči vstopni prag, in sicer vsaj 12,5 točk, kolikor je potrebno za razvrstitev v prvo kategorijo.

Sledi izdaja odločbe o upravičenosti do dolgotrajne oskrbe, glede na kategorijo, v katero je upravičenec uvrščen, pa se mu pripravi tudi načrt priporočenih storitev. Upravičenec nato z odločbo in načrtom priporočljivih storitev obišče izvajalca dolgotrajne oskrbe v svoji občini, kjer s koordinatorjem dolgotrajne oskrbe pripravi osebni načrt, koordinator pa nato tudi zagotavlja njegovo izvajanje in spremlja ustreznost oskrbe.

Sistem dolgotrajne oskrbe, kot ga kratko povzemamo v članku, nedvomno predstavlja nujen temelj za zagotavljanje dostopne in posamezniku prilagojene obravnave, pri kateri se prisluhne njegovim specifičnim potrebam in okoliščinam. Pri tem pa ne gre pozabiti, da gre za kompleksen in živ sistem, ki se lahko izpopolnjuje predvsem z izkušnjami, pridobljenimi pri njegovem izvajanju v praksi.



Socialna oskrba na domu:

Pričakovanja s terena in realnost sistema pomoči na domu v prihodnje

► Piše: **Leon Zelko**, strokovni delavec s področja socialnega varstva

Pišemo o tem, kaj danes pomeni storitev socialne oskrbe na domu in kaj naj bi prinesla nova ureditev dolgotrajne oskrbe na domu. Kaj lahko pričakujemo in kje so največji izzivi v praksi?

Socialna oskrba na domu je namenjena posameznikom, ki zaradi starosti, invalidnosti ali kroničnih bolezni ne morejo več samostojno skrbeti zase, njihovim svojcem pa primanjkuje časa, znanja ali sredstev za zagotavljanje ustrezne oskrbe.

Socialna oskrba na domu je ključni element sistema oskrbe, kot je ta pri nas trenutno organizirana. Ta oblika pomoči omogoča ohranjanje uporabnikovega dostojanstva in neodvisnosti v domačem okolju, hkrati pa znižuje potrebo po institucionalnem varstvu.

Upravičenci do socialne oskrbe na domu so predvsem osebe starejše od 65 let, invalidne osebe in kronični bolniki, ki lahko z občasno pomočjo drugih ohranjajo zadovoljivo telesno in duševno počutje.

Kaj trenutno obsega socialna oskrba na domu?

Storitev obsega tri glavne sklope:

- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih,
- gospodinjska pomoč in
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.

Med osnovnimi opravili so denimo pomoč pri oblačenju, umivanju in hranjenju.

Gospodinjska pomoč vključuje prinašanje pripravljenega obroka na dom, pripravo obrokov, pomivanje uporabljene posode, čiščenje in vzdrževanje bivalnega ter spalnega prostora, medtem ko tretji sklop spodbuja socialno vključenost uporabnikov.

Kljub pozitivnim vidikom socialne oskrbe na domu se izvajalci in uporabniki soočajo z vrsto težav. Pomanjkanje ustrezne družbene podpore, težki

Dolgotrajna oskrba na domu prinaša dodaten nabor in obseg storitev za uporabnike. Med drugim bodo te vključevale zdravstveno nego vezano na osnovna dnevna opravila in storitve za krepitev samostojnosti.



Društvo revmatikov Slovenije, podružnica Murska Sobota, je januarja letos v sodelovanju s strokovnim delavcem s področja socialnega varstva Leonom Zelkom, vodjo pomoči družini na domu pri Domu starejših Rakičan, pripravilo predavanje o dolgotrajni in socialni oskrbi na domu. Dogodek se je odvil v Pokrajinski in študijski knjižnici Murska Sobota.



Člani Društva revmatikov Murska Sobota so z zanimanjem prisluhnili predavanju o socialni oskrbi na domu.

delovni pogoji in slabe plače socialnih oskrbovalk ter pogosto neprilagodljivi urniki na strani uporabnikov so zgolj nekatere od izpostavljenih ovir.

Slabe plače in visoka povprečna starost oskrbovalk

Povprečna socialna oskrbovalka v Sloveniji je v letu 2023 opravila le 93,9 učinkovitih delovnih ur mesečno, medtem ko normativ znaša 99 do 100 ur mesečno na eno socialno oskrbovalko. Ob tem velja omeniti, da se starost izvajalcev storitve zvišuje in da je večina socialnih oskrbovalk, na katerih sedaj sloni oskrba na domovih uporabnikov, starejših od 50 let.

Financiranje oskrbe na domu

Občine so pomemben financer teh storitev in so v letu 2023 povprečno prispevale 70 % ekonomske cene oskrbe na domu, kar pa uporabnikom pogosto ne zadošča za ustrezno pokritje potreb. Dolgotrajna oskrba na domu se bo do

leta 2028 v celoti financirala iz zavarovanja, kasneje se predvideva prispevek uporabnika k plačilu storitve.

Kaj prinaša dolgotrajna oskrba?

Podrobno si pravno ureditev lahko preberete v prejšnjem članku, a če na kratko povzamemo, naj bi dolgotrajna oskrba na domu prinesla dodaten nabor in obseg storitev za uporabnike. Med drugim bodo te vključevale zdravstveno nego, vezano na osnovna dnevna opravila in storitve za krepitev samostojnosti. Pri tem za uporabnike na domu uvaja tudi strokovni tim, ki jih bo obiskoval. Seveda, če bodo do tega upravičeni. Ta tim bo sestavljen iz vsaj enega socialnega delavca, fizioterapevta in delovnega terapevta.

Socialna oskrba na domu in v bodoče dolgotrajna oskrba na domu nista zgolj pomoč posameznikom, temveč tudi odraz družbene solidarnosti in odgovornosti. Boljše razumevanje potreb uporabnikov in izvajalcev bo ključno za prihodnost te storitve.

”
Dolgotrajna oskrba na domu za uporabnike na domu v prihodnje uvaja tudi strokovni tim, ki jih bo obiskoval. Ta tim bo sestavljen iz vsaj enega socialnega delavca, fizioterapevta in delovnega terapevta.

Za sistem dolgotrajne oskrbe na domu in njeno vzdržnost ter izboljšanje so nujni dodatni viri, boljše delovne razmere za oskrbovalke in večje spoštovanje poklica, sicer kadra za izvajanje storitve ne bo. Prav tako je pomembno vlaganje v prilagoditev storitev posameznim uporabnikom in krepitev njihove samostojnosti.

Tranzicija

Kaj moramo vedeti o prehodu k zdravniku za odrasle?

► Piše: **doc. dr. Mojca Zajc Avramovič, dr. med., Klinični oddelek za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana**



Tranzicija iz pediatrične v internistično zdravstveno obravnavo predstavlja ključen trenutek za zagotavljanje neprekinjene zdravstvene oskrbe v življenju mladih oseb s kroničnimi boleznimi. Čeprav gre za naraven korak v razvoju, prinaša veliko tveganj – tako za zdravje kot za socialno in psihološko dobrobit. Raziskave kažejo, da je prav to obdobje povezano z večjim tveganjem za opustitev zdravljenja in rednega vodenja pri specialistu, kar vodi v več ponovnih zagonov bolezni in slabše vodeno bolezen.

Tranzicija – strukturiran proces, ne zgolj administrativni prehod

Tranzicija je opredeljena kot namenski, načrtovan multidisciplinarni proces, ki vključuje pripravo mladostnika na samostojno vodenje bolezni, ter postopno preusmeritev odgovornosti iz rok staršev v roke mlade osebe. Tranzicija naslavlja tako zdravstvene kot psihosocialne izobrazbene/poklicne potrebe adolescentov in mladih odraslih s kroničnimi boleznimi, ko prehajajo iz zdravstvenega sistema, kjer je v središču otrok, v zdravstveni sistem, kjer je v središču odrasel. Transfer oziroma prehod je zadnji korak tranzicije in označuje zgolj fizični prehod k zdravniku za odrasle.

Psihološke in socialne značilnosti adolescentov

Mladostniki s kronično boleznijo se srečujejo z edinstvenimi izzivi. Želijo biti enaki vrstnikom, biti sprejeti, želijo živeti v trenutku – bolezen pa jih v tem

pogosto ovira. S tem prihaja do konflikta med dolgoročnimi cilji (ostati zdrav, dokončati šolanje, doseči samostojnost) in kratkoročnimi potrebami (identiteta, zabava, neizpostavljenost bolezni). Prihaja tudi do konflikta s starši/skrbniki ter zdravnikom, ki mladostnika obravnava. V primeru, da imata mladostnik in zdravnik že zgrajen terapevtski odnos in vzpostavljeno zaupanje, je možnost konflikta manjša.

Mednarodne smernice tranzicije EULAR/PreS

Evropsko revmatološko združenje EULAR in evropsko združenje za pediatrično revmatologijo sta že leta 2017 izdala skupne smernice za proces tranzicije mladih z revmatskimi boleznimi, ki so zboleli v otroštvu. Priporočila vključujejo 12 standardov, ki poudarjajo pomen pravočasnega začetka procesa tranzicije (okoli 11.–14. leta starosti), položaja koordinatorja tranzicije, ocene pripravljenosti mladostnika na transfer, sodelovanja družine, izobraževanja o bolezni in samozastopanju ter zago-

tavljanja ustrezne komunikacije med pediatričnimi in odraslimi revmatologi. Poleg tega priporočajo strukturirano dokumentacijo, redno evalvacijo procesa in vključevanje izkušenj bolnikov v izboljšavo procesa. Cilj priporočil je zagotoviti varno, kontinuirano in mladostniku prilagojeno tranzicijo v odraslo zdravstveno varstvo. V skladu s smernicami EULAR in PreS se mora tranzicija začeti zgodaj – idealno okrog 12. leta, najkasneje pa do 14. leta – da se omogoči razvoj večšin samoupravljanja bolezni do transferja, ki se zgodi več let kasneje.

Kljub formalno opisanemu procesu tranzicije pa je v celotnem evropskem prostoru še veliko pomanjkljivosti.

Tranzicija v praksi v Sloveniji

V Sloveniji se tranzicija pogosto začne okoli 15. leta z uvajanjem samostojnega pogovora in pregleda mladostnika, dodatno se razvija odnos med bolnikom in zdravnikom tudi v odsotnosti starša/skrbnika. V naslednjih fazah (15–18 let) mladostnik postop-



Sodelujte v raziskavi

V Sloveniji je v naslednjih mesecih predvidena raziskava med bolniki in skrbniki, ki že imajo izkušnje s področja tranzicije. V kolikor bi želeli v raziskavi sodelovati in deliti svoje izkušnje s procesom tranzicije, transferjem, izpostaviti dobre plati obeh strani oskrbe in opozoriti na pomanjkljivosti se lahko vključite na povezavi <https://tinyurl.com/f7w6cvtf> ali prek zgornje QR kode.



poma prevzema vse več odgovornosti: naročanje na preglede, dvig zdravil, vodenje zdravstvenih dokumentov ipd. Pri tem se vključuje tudi psihosocialna anamneza, ki v adolescenci šteje kot »osmi vitalni znak« in vključuje vprašanja o domačem okolju, šolanju, hobijih, spolnem zdravju, zasvojenostih in digitalnem življenju.

Zaključno fazo predstavljata priprava napotnice in povzetka bolezni ter prvi obisk pri revmatologu za odrasle. Ta korak se praviloma ne izvaja med zagonom bolezni ali drugimi obremenjujočimi življenjskimi situacijami kot je na primer matura. Oceno pripravljenosti na transfer opravi lečeči pediatrični revmatolog. Po potrebi se individualno glede na težo bolezni pridruženih težav vključi druge specialiste, psihologa, ... Redne skupne klinike z internisti zaenkrat nimamo, dogovarjamo pa se glede na potrebe posameznega bolnika.

V Sloveniji je praksa, da po prvem pregledu pri revmatologu za odrasle mladostnik še enkrat obišče pediatričnega revmatologa, kjer se oceni uspeh tranzicije. Največje ovire v Sloveniji so pomanjkanje kadrov, časa in nepovezana zdravstvena dokumentacija med centri. Prav tako zaenkrat nimamo nacionalnih sprejetih smernic.

Delovna skupina za tranzicijo v sklopu evropske referenčne mreže za področje redkih vezivno- tkivnih bolezni ERN ReCONNECT

Univerzitetni klinični center Ljubljana (prof. Tadej Avčin) in AOU Meyer IRCCS, Firenze (prof. Gabriele Simonini) sta bila glavna prejemnika evropskega projekta Tranzicija znotraj evropske referenčne mreže ERN ReCONNECT, ki se ukvarja z redkimi vezivno- tkivnimi boleznimi. V sklopu projekta je bila lani izvedena raziskava *ReCONNECT Transition of Care Survey*, namen katere je bil oceniti stanje tranzicije za bolnike z redkimi boleznimi v različnih evropskih državah. V raziskavi je sodelovalo 76 zdravstvenih strokovnjakov iz 52 centrov v 17 državah.

Ključne ugotovitve raziskave so bile:

- Večina centrov (več kot 60 %) nima formalno opredeljenega procesa tranzicije, kar pomeni, da tranzicija pogosto poteka neenotno ali prepuščeno posameznim zdravnikom.
- Nacionalne smernice za tranzicijo obstajajo le v redkih državah.

- Skupne ambulate pediatrov in internistov so redkost, čeprav jih strokovnjaki prepoznavajo kot učinkovite.
- Le manjši delež zdravnikov prilagaja obravnavo glede na to, ali se je bolezen začela v otroštvu, kar kaže na potrebo po dodatnem ozaveščanju.
- Pomanjkanje izobraževanj za zdravstveno osebje o tranziciji je ena glavnih ovir za izboljšave.

Nadaljnji koraki projekta vključujejo raziskavo med bolniki in skrbniki o njihovih izkušnjah s tranzicijo, pripravo evropskih priporočil dobre prakse za tranzicijo pri redkih vezivno- tkivnih boleznih ter izobraževanje s področja tranzicije za zdravstveno osebje.

Zaključek

Tranzicija je občutljiv in hkrati odločilen korak v življenju mladih bolnikov. Slabo izvedena tranzicija pomeni večje tveganje za opustitev zdravljenja in dolgoročne zaplete. Ni stvar enega pregleda, temveč dolgoročen proces, ki mora mladostniku omogočiti varen in samozavesten vstop v odraslo zdravstveno obravnavo. Naš cilj mora biti jasen: podpreti mlade, da postanejo neodvisni in uspešno živijo s svojo boleznijo.



Vikend seminar

Podmladek v Termah Čatež

► Piše: **Maša Štuhec**, Foto: **Aljaž Škrjanec**

Drugi vikend v aprilu je bil rezerviran za srečanje podmladka Društva revmatikov Slovenije.

Od 11. do 13. aprila smo se zbrali v Termah Čatež. Simbolično smo se srečali prav tam, kjer se je pred leti začela pisati zgodba revmatikov v Sloveniji. Sproščeno in sončno vzdušje nam je omogočilo prijetno druženje, nova znanja in izmenjavo izkušenj.

Kako se znajti na trgu dela?

Petkov program se je začel s toplim pozdravom in dobrodošlico, nato pa nas je čakalo prvo strokovno predavanje na temo »Osebe s kronično boleznijo na trgu dela«, ki ga je za nas izvedla Sanja Jablanović, univ. dipl. pravnica.

Gre za izredno pomembno področje, saj se mladi z revmatično boleznijo pogosto srečujemo z izzivi pri iskanju zaposlitve, prilagajanju delovnih pogojev in uresničevanju svojih poklicnih ambicij. Informiranost o pravicah,

možnostih prilagoditev in podpornih mehanizmih nam omogoča, da lažje krmarimo po zapletenem zaposlitvenem okolju in ohranjamo samostojnost ter dostojanstvo. Po večerji je sledil sproščen večer, ki smo ga namenili klepetu, smehu in ponovnemu srečanju z znanimi obrazi.

O vzgoji otrok

Sobota dopoldne je bila namenjena poglobljenima delavnicama Marka Juhanta, specialnega pedagoga, o vzgoji otrok in primerih dobre prakse. Z zanimanjem smo prisluhnili razmišljanjem o medgeneracijskem sobivanju, vplivu vrednot na vzgojo in iskanju ravnovesja med sočutjem in postavljanjem meja.

Popoldne pa smo si vzeli čas zase. Nekateri smo izkoristili priložnost za športne aktivnosti, drugi za martinčkaje na toplem aprilskem soncu, obvezno kavico in seveda sladoled, ki je še dodatno posladkal dan.

O vlogi možganov

Naš vikend je začinila dr. Sanela Peresciutti, dr. med., ki nas je v nedeljo s predavanjem »Emocionalni možgani« popeljala v svet nevropsihologije in čustvenega delovanja. S prepletom znanstvenih razlag in osebnih izkušenj nam je razložila, kako pomembno vlogo imajo naši možgani pri doživljanju sveta, odnosih in odzivanju na stres. Njene besede so bile hkrati spodbudne, pomirjujoče in navdihujoče. To predavanje je bila prava popotnica za zaključek nepozabnega vikenda.

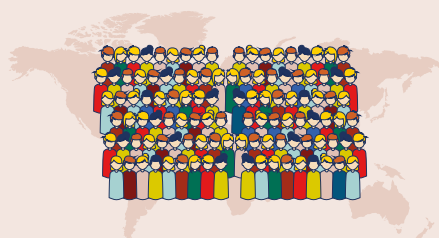
Domov smo se vrnili s polnimi srci, novo energijo in hvaležnostjo za skupnost, ki nas povezuje. Se že veselimo naslednjega srečanja!



ALI STE VEDELI?

SISTEMSKA SKLEROZA (SKLERODERMA)

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



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



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



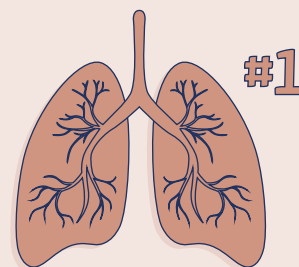
Največkrat prizadene
ljudi med
25-55 letom starosti.⁶



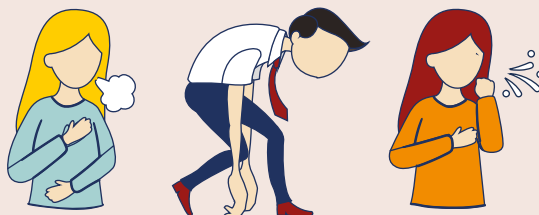
Vzroka za
sistemsko sklerozo
ne poznamo.⁵



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



Pljučna fibroza
je **glavni vzrok smrti**
pri sistemski sklerozii.⁸



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

Literatura: 1. Denton CP, et al. Systemic sclerosis. Lancet. 2017 Oct 7;390(10103):1685-1699. 2. Cottin V, et al. Interstitial lung disease associated with systemic sclerosis (SSc-ILD). Respir Res 2019;20:13. 3. Kowal-Bielecka O et al. Update of EULAR recommendation for the treatment of systemic sclerosis. Ann Rheum Dis 2017;76:1327-1339. 4. Solomon JJ, et al. European Respiratory Update: Scleroderma lung disease. Eur.Respir.Rev.2013;22:127,6-19. 5. <https://worldsclerofound.org/what-is-scleroderma/> (Zadnji dostop: januar 2025) 6. <https://scleroderma.org/who-gets-scleroderma/> (Zadnji dostop januar 2025) 7. McNearney T et al. Pulmonary involvement in systemic sclerosis: Associations with genetic, serologic, sociodemographic, and behavioural factors. Arthritis Rheum. 2007;57(2):318-26. 8. Tyndall AJ, et al. Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. Ann Rheum Dis 2010;69:1809-1815. 9. <https://frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2019.00248/full> (Zadnji dostop januar 2025).

Fizioterapevtski  kotiček

Vaje za stopala (2. del)

► Priprava in telovadila: **Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka**

Stopala so temelj našega telesa, zato je pomembno v vsakodnevno vadbo vključiti vaje za stopala. Bolečine v stopalih so namreč pogosta težava, ki lahko zelo vplivajo na našo sposobnost gibanja.

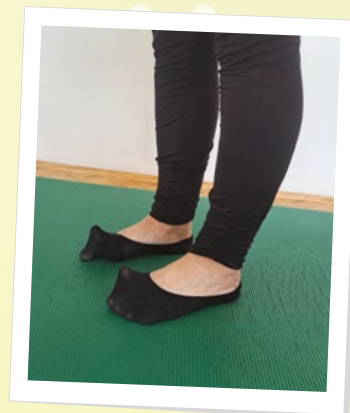
VAJA 2



Dvignemo in opremo se na prste, nato sprostimo stopala dol. Vajo ponovimo 8-12 krat. Nato menjamo položaj nog.

VAJA 1

Prekrižamo levo nogo pred desno. Držimo se za stol ali steno.



Stojimo v širini medenice, stopala so na tleh. Od podlage dvignemo oba palca, ostali štirje prsti ostanejo na podlagi. V položaju zadržimo 2-3 sekunde, nato sprostimo. Vajo ponovimo 8-12 krat.

VAJA 3



Stojimo v širini medenice, z rokami oprti na steno ali stol. Stopimo na prste.



Peti obrnemo navzven oz. narazen.



Nato peti položimo na podlago. Ponovno se dvignemo na peti, ju poravnamo in stopala položimo na podlago (oz. vrnemo v začetni položaj).

VAJA 4


Z desno nogo stopimo na žogo. Z rokami se držimo stene ali stola.



Z desnim stopalom kotalimo žogo v stran oz. rišemo polkrog.



Nato žogo odkotalimo v začetni položaj. Vajo ponovimo 8–12 krat tudi še z drugo nogo.

VAJA 5


Stojimo v širini medenice in se opremo na zunanji rob stopala. Pazimo da kolen ne obrnemo navzven. Vajo ponovimo 8–12 krat.



Stojimo v širini medenice in se opremo na notranji rob stopala. Pazimo da kolen ne obrnemo navznoter. Vajo ponovimo 8–12 krat.

VAJA 6

S hrbtom smo naslonjeni na steno. Stopala so v širini medenice. Dvignemo stopala in se opremo na peti. Vajo ponovimo 8–12 krat.


VAJA 7

Desno stopalo položimo na steno (oprta smo na peto). V razteznem položaju zadržimo 15–30 sekund. Vajo ponovimo še z drugo nogo.



Vabljeni k pošiljanju vprašanj

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

Pišite na drustvo@revmatiki.si.

Na vprašanja odgovarjajo:

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

in gostujoči strokovnjaki.

Pozdravljeni,

Stara sem 75 let. V starosti 12 let sem po nezdravljeni streptokokni angini zbolela za sklepno revmo. Boleli in otekali so mi desno zapestje, kolena, levi gleženj, težave so se selile. Na začetku se je pojavljala tudi zvišana telesna temperatura. Dva meseca sem bila skoraj nepokretna. Najprej sem jemala aspirin in prejemale inekcije penicilina, nato sem prešla na tablete, ki sem jih jemala pet let. Odstranili so mi tudi mandlje. Težave so se umirile, kasneje sem bila zdrava. Lansko leto sem prebolela težjo okužbo covid-19. Kar me zdaj vznemirja, so nekaj tednov trajajoče bolečine v raznih sklepih. Bolečine so močnejše ponoči in zjutraj. Čez dan, ko se razgibam in sprehodim, bolečine skoraj popolnoma minejo. Sprašujem, ali je možno, da je po toliko letih prišlo do ponovitve sklepnih revm.

Lep pozdrav in hvala za odgovor,
Katja

Pozdravljeni ga. Katja,

po vašem opisu bolezni ste v starosti 12 let očitno preboleli revmatično vročino (febris rheumatica), ki je bila ustrezno zdravljena, potekala je brez zapletov in po mojem mnenju ni pustila posledic.

Naj pojasnim kaj je revmatična vročina. Spada med reaktivne vnetne revmatske bolezni. Pojavlja se predvsem pri otrocih, po enem do treh tednih po neprepoznani in nezdravljeni okužbi žrela, povzročeni s streptokokom skupine A. Najbolj značilni znaki bolezni so zvišana telesna temperatura, seleče se bolečine in otekline različnih, predvsem velikih sklepov (rama, komolec, koleno, gleženj). Med potekom bolezni je možno možgansko vnetje, kar povzroča nehotene zgibke (horeo). Pojavljajo se lahko kožni izpuščaji in podkožne zatrdline (noduli). Možno je še vnetje srčne mišice (miokarditis), zlasti če bolezen ni ustrezno zdravljena, in vnetje notranje plasti srca (endokarditis) z okvaro srčnih zaklopk, kar so najresnejši zapleti te bolezni. Pri okvarjenih zaklopkah je potreben operativni poseg in vstavev umetnih zaklopk. Zaradi vnetnega dogajanja so spremenjeni laboratorijski testi (zvišan C-reaktivni protein, pospešena sedimentacija eritrocitov). Kot protivnetna zdravila se uporabljajo Aspirin ali drugi antirevmatiki, dokler se sklepno vnetje ne umiri, kar lahko traja več tednov.

Najpomembnejše pa je takojšnje zdravljenje z antibiotikom penicilinom, najprej dva tedna z injekcijami, nato s tabletami, skupaj pet let, kar preprečuje morebitno ponovitev bolezni. Že vrsto let zgodnja diagnoza streptokokne okužbe žrela in zdravljenje z antibiotikom preprečuje pojave revmatične vročine. Tako je v razvitem svetu, kamor sodi tudi Slovenija, revmatična vročina praktično izkoreninjena. Še vedno pa se pojavlja predvsem v državah v razvoju, kjer je zdravstvena služba slabo razvita.

Pri vas prav gotovo ne gre za ponovitev revmatične vročine. Zakaj so se v zadnjih tednih pojavile sklepne bolečine (oteklin ne omenjate), zaradi skopih podatkov ni možno povsem zanesljivo pojasniti. Omenjate prebolelo težjo obliko covid-19. Praviloma bolniki s covidom popolnoma okrevajo v nekaj tednih od začetka okužbe. Pri nekaterih pa težave vztrajajo več kot tri mesece. Tedaj je možno, da gre za tkim. dolgi covid. Poleg bolečin v sklepih, se pri dolgem covidu pojavijo težave s spominom (kognitivne motnje), duševne motnje (tesnoba, depresija), utrujenost, zadržanost, izpuščaji, vročina. Ker opisujete le sklepne težave in ne navajate dodatnih, zgoraj opisanih težav, je malo verjetno, da bi prebolevali dolgi covid.

Sklepne bolečine so pri vas lahko povezane z obrabo sklepov (osteoartrozo), ki se pojavlja pri osemdesetih odstotkih starejših oseb (lahko že po petdesetem letu), predvsem na velikih nosilnih sklepih, stopalih in hrbtenici. Značilne za osteoartrozo so poleg bolečin še jutranja okorelost, ki ne traja več kot pol ure in praviloma mine po razgibavanju. Bolečine so prisotne bolj ponoči, po daljšem mirovanju, po obremenitvah sklepov in hrbtenice, težjem delu, pri prekomerni telesni teži, po poškodbah, tudi po okužbah.

Sklepne bolečine lahko lajšate npr. s paracetamolom, prav tako je priporočljivo razgibavanje in hoja, kar pa že izvajate. Svetujem vam, da poskusite ugotoviti, kaj je sprožilo sklepne bolečine, kaj vam pri tem pomaga in kaj škoduje. Če se bodo težave nadaljevale in stopnjevale, se posvetujte z vašim osebnim zdravnikom, ki vas bo pregledal in napotil na odvzem krvi za ustrezne laboratorijske teste ter na morebitne slikovne preiskave (Rtg, UZ) sklepov in po potrebi tudi hrbtenice.

Lep pozdrav,
Prim. Mojca Kos Golja, dr. med.



»Nekoč in danes«

► Piše: **Irena Fürst**

Takšen je naslov zadnje slikarske razstave Marije Kukovica, članice društva likovnikov Brežice, članice Društva revmatikov Slovenije, podružnice Posavje. V Mestni galeriji Brežice je sredi maja otvorila svojo razstavo slik.

Program in predstavitev avtorice je na odprtju razstave predstavila Zlatka Vučinić, predsednica Društva likovnikov Brežice. Nekaj besed je Mariji Kukovica namenil tudi župan občine Brežice Ivan Molan, podrobno pa je dela in razstavo predstavila Alenka Černelič Krošelj, direktorica Posavskega muzeja Brežice in kuratorica razstave.

Marija Kukovica je bila pedagoška delavka, obenem pa jo je ves čas privlačilo likovno ustvarjanje. Leta 2002 se je včlanila v Likovno društvo Brežice, kjer se je začela njena ustvarjalna pot. Redno se je udeleževala in se še udeležuje slikarskih delavnic. Preiskusila se je tudi v keramiki in grafiki. Obiskovala je tečaje priznanih slikarjev kot so Vladimir Cedilnik, Rajko Čuber, Jože Kotar, Elena Sigmund, Alojz Konec, Nevenka Rušković, Jerca Šantej in drugih.

Marija je skozi leta sodelovala na skoraj vseh skupnih razstavah društva. Do zdaj je imela sedem samostojnih razstav v Brežicah in Novem mestu, ena od njih je trenut-

Marija Kukovica je imela do zdaj že sedem samostojnih razstav v Brežicah in Novem mestu, dvakrat je prejela zlato državno priznanje Javnega sklada Republike Slovenije za kulturne dejavnosti in se tako uvrstila na državno razstavo.

no postavljena v sejni sobi upravne enote Brežice. Redno je sodelovala tudi na dvoletnih slovenskih regionalnih in državnih tematskih razstavah v organizaciji Javnega sklada Republike Slovenije za kulturne dejavnosti, kjer je dvakrat prejela zlato državno priznanje in se tako uvrstila na državno razstavo.

Svoje znanje in likovne izkušnje rada deli z drugimi, predvsem učenci Osnovne šole Globoko in Artiče, na likovnih dogodkih v Brežicah, v Večgeneracijskem centru Brežice pa vodi likovne delavnice za starejše.

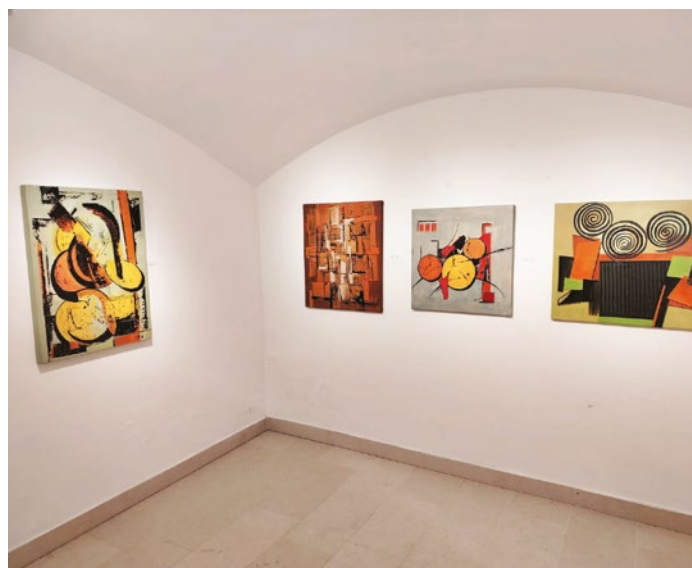
Zelo aktivna je tudi v Društvu likovnikov Brežice, kjer je leta 2024 prejela priznanje za dolgoletno in ustvarjalno delovanje. Je pa tudi dobitnica zlate Ažbetove značke, ki jo podeljuje Javni sklad Republike Slovenije za kulturne dejavnosti za več kot 15 let udejstvovanja na področju likovne dejavnosti.

Mariji iskreno čestitamo za razstavo in njeno ustvarjalno pot in ji želimo, da še mnoga leta s slikanjem razveseljuje sebe in druge.

Vir: Razstava NEKOČ IN DANES, besedilo ob odprtju, Zlatka Vučinić, predsednica Društva likovnikov Brežice.



Marija Kukovica na odprtju razstave.



Pogled v razstavni prostor v Brežicah.



Intervju z Zlatko Kovač, članico iz Podružnice Ljubljana

Močna volja in vztrajnost sta ključ za kvalitetno starost kljub bolezni

► Piše: **Renata Kern**

Članica podružnice Ljubljana, Zlatka Kovač, bo letos dopolnila 79 let in je trenutno najbolj redna udeleženka naše vadbe. V letu 2024 je imela opravljenih kar 65 obiskov rehabilitacijske vadbe v telovadnici URI Soča. Tudi ko smo imeli vadbo v Koronarnem klubu v Štepanjskem naselju, ki je od nje oddaljen kar precej, je to ni odvrnilo.

Pogovor z njo je bil zelo prijeten in z zanimanjem sem prisluhnila njenim spominom, izkušnjam in preizkušnjam ter občudovala njen topel, iskričast pogled. Ne dvomim, da bo ta zapis poudaril pomen vztrajnosti v življenju, močne volje za samostojno in kvalitetno starost, za življenje. Prav tako bo poudaril pomen osredotočenosti na premagovanje ovir in doseganje ciljev. Verjamem, da boste začutili, kako pomembna je vera vase, skrb zase in ohranjanje pozitivne miselnosti.



Ob vprašanju, ali bi sodelovala v predstavitvi za glasilo društva, je zadovoljno sprejela, če s tem lahko pomaga nekemu, ki je morda izgubil voljo do gibanja, redne telovadbe, kot pomoči pri spopadanju z bolečinami.

Gospa Zlatka, kdaj in zakaj ste postali članica Društva revmatikov Slovenije?

V društvo me je povabila kolegica, ki je bila prav tako kot jaz medicinska sestra. Poznala je moje težave s sklepi in me spodbudila, da se včlanim ter obiskujem vadbo skupaj z ljudmi, ki imajo podobne težave, bolečine. Bila sem že upokojena in tudi že obiskovala telovadbo. V društvu revmatikov čutim povezanost, vsi smo si podobni.

Kako se spopadate z boleznijo, bolečinami? Kako skrbite za svoje zdravje in počutje?

Redno telovadim, seveda po svojih zmožnostih. Občasno grem tudi na vadbo, ki jo organizira Šola zdravja. Gibanje in telovadba mi resnično pomagata. Želim ohraniti svoje gibalne in funkcionalne sposobnosti, da sem lahko samostojna. Ob močnejših bolečinah vzamem tudi protibolečinska zdravila. Otekline kolena so mi zdravili tudi s fizioterapijami, vendar so mi bolj pomagale zeliščne zdravilne obloge in pitje čaja njivske preslice. Večkrat grem tudi v zdravilišče za nekaj dni.

Sama izdelam sirupe za izboljšanje zdravja. V maju se dela tudi trpotčev sirup proti kašlju, ki mu lahko dodamo tudi druga zelišča kot je meta, bezeg. Izdeluje se podobno kot sirup iz smrekovih vršičkov. Po treh mesecih je pripravljen. Preprosto rečeno, sem aktivna.

Kakšni so bili začetki vaših revmatičnih težav?

Spomnim se, da sem otrpnila v hladnem potoku pri 14 letih, ko sem skočila vanj. Večkrat smo se igrali tam za domačijo, takrat pa nisem zmogla priti iz potoka. Poklicala

Rada bere in je v družbi svojega psa.

sem mam na pomoč. Po tem dogodku so mi otekli sklepi, pojavile so se bolečine. Dobila sem diagnozo vnetje sklepov, vendar ni bilo nobenega zdravljenja. Čez čas se je to umirilo. Imam tudi pogosta vnetja grla, mandlje so mi odstranili zaradi vseh težav. V vseh letih opravljanja zelo napornega dela težav s sklepi nisem imela. Pojavile so se približno po petih letih upokojitve. Ena od mojih diagnoz spremljevalk je tudi vnetje rebrne mreže.

Pravite, da ste imeli komaj kaj zdravstvenih težav ves čas delovnega razmerja. Kakšno je bilo vaše življenje v tistem obdobju?

Delala sem na intenzivni negi, zelo naporno je bilo, tudi veliko nočnega dela. Očitno ni bilo časa niti za razmišljanje. Kadar sem imela proste vikende, in res so bili to redki vikendi, smo bili v družini stalno aktivni. Šli smo na razne izlete, do izvira Soče, na Veliko planino, Šmarno goro... Omislili smo si sankanje na Limbarski gori. Za darilo ob upokojitvi sem dobila izlet na goro Sinaj. Dvakrat sem bila tam, prvič sem vztrajno prehodila vse številne stopnice, ki vodijo na vrh, drugič pa smo pot premagovali s kamelo. In sploh ni lahko jahati kamele. (smeh)

Med pogovorom ste omenili, da starost prinaša več porabe časa za vsakdanja opravila in imate zato manj prostega časa. S čim si zapolnite ta čas?



Sama poskrbi za zdravilne napitke.

Resnično za vsako opravilo porabim več časa, a sem vztrajna in aktivna tudi doma. Poleg obiskovanja telovadbe, druženja s tremi vnuki, preživim lepe trenutke ob mački in mlajšemu psu, ki ima rad rastline. Tudi zato vrta nimam. Lotim se tudi branja. Nadvse rada berem zgodovinske romane. Berem s pomočjo lupe, saj po operaciji sive mreže nimam več dobrega vida.

Kaj o Zlatki Kovač pravijo tisti, ki jo dobro poznajo?

Aleš Bole je prispeval fotografije gospe Zlatke iz domačega okolja ter naslednje vtise: »Zlatka je moja tašča. Še kot najstnika me je sprejela kot svojega in z njo tako živim že skoraj 30 let. Je strpna, spoštljiva, skromna in vztrajna gospa. Z revmo se bori že skoraj vse življenje. Svoje življenje prilagaja tudi boleznim. Vedno je dovolj topla oblečena. Izogiba se mraza ali hladne vode. Rada preskuša tudi alternativne metode zdravljenja.

Ima močno voljo do življenja. Po lastni volji skrbi za naše gospodinjstvo, čisti, kuha, pospravlja, vse to z namenom, da ostane fit. Doma jo imamo neskončno radi in smo ji hvaležni za njeno ljubečo skrb za dom. To ne pomeni, da se nikoli ne skregamo. Več generacij pod isto streho nikoli ni enostavna kombinacija, vendar so konflikti redki, rešujemo jih s spoštljivim pogovorom. Zlatka ima zanimivo življenjsko pot, saj je bila nekoč redovnica.«

Naša vaditeljica terapevtske vadbe, Barbara Sluga je o njej zapisala: »Gospo Zlatko poznam že vrsto let in njena neomajna volja ter vztrajnost sta vredni občudovanja. Redno hodi na vadbo, vsakič pride z avtobusom (celo preseda), ne ozirajoč se na letni čas in vreme. Gospa je vedno dobrovoljna in kljub svojim letom in tegobam sledi vajam, seveda v okviru svojih zmožnosti. Občasno si kakšne vaje po navodilih olajša, vendar vedno vztraja do konca ure. Po vadbi je pripravljena na kratko poklepetati in pogovor z njo je vedno prijeten. Na vprašanje, od kod volja, odgovori, da ji vadba koristi in da se zato bolje počuti. Gospa je zagotovo tudi zaradi redne vadbe dobro razpoložena, samostojna in bolj svobodna.

Naj bo Zlatka vzor tako meni kot vam – za vadbo ni ovir, sploh ko ugotoviš, da ta osmisli tvoje življenje, omogoči nova znanstva, izboljša počutje in spanje. Morda prvič, in drugič ne bo lahko, vendar si dajte priložnost, da vaše telo vzljubi nežno gibanje in da gibanje postane del vaše tedenske rutine. Vztrajnost se zagotovo splača!«



Zlatka Kovač slovi po neomajni volji.

Svetovna raziskava Svetovne Lupus Federacije:

Skoraj polovica bolnikov z Lupusom poroča o prizadetosti ledvic

► Prevedla in povzela: **Petra Zajc**

Novi podatki poudarjajo nujno potrebo po boljši ozaveščenosti in diagnostiki lopusnega nefritisa (bolezen ledvic, povezana z lupusom), ki je resen zaplet lupusa.

Washington, D.C. (6. maj 2025)

Svetovna raziskava, ki jo je izvedla Svetovna Lupus federacija, razkriva, da 47 % ljudi z lupusom poroča o prizadetosti ledvic, kar vodi do kritičnega in pogosto spregledanega zapleta, znanega kot lopusni nefritis (bolezen ledvic, povezana z lupusom). Več kot 43 % anketiranih je poročalo, da imajo malo ali nič znanja o lopusnem nefritisu, kljub temu pa je 85 % anketirancev poročalo, da doživljajo enega ali več simptomov povezanih z lopusnim nefritsom. Ugotovitve raziskave poudarjajo velike vrzeli v razumevanju, diagnostiki in zdravljenju lopusnega nefritisa, potencialno smrtno nevarnega stanja, ki nesorazmerno prizadene ljudi v najbolj dejavnem obdobju njihovega življenja.

Lopusni nefritis nastane, ko imunski sistem pomotoma napade ledvice, kar povzroči vnetje in lahko privede do dolgotrajne poškodbe organov, vključno z odpovedjo ledvic, če se ne zdravi. Čeprav se večina primerov lopusnega nefritisa razvije v prvih petih letih po diagnozi lupusa, skoraj eden od petih anketiranih, ki poročajo o simptomih prizadetosti ledvic, še nikoli ni prejel zdravniške potrditve, da ima lopusni nefritis.



Simptomi

V zgodnjih fazah so simptomi lopusnega nefritisa pogosto neopazni. Več kot polovica anketirancev je poročala:

- da imajo malo ali nič znanja o pogostih simptomih lopusnega nefritisa (53 %),
- da ne vedo, kdaj je pomembno opraviti pregled (54 %),
- in da ne vedo, kakšni testi se izvajajo za diagnosticiranje lopusnega nefritisa (57 %).

Simptomi lopusnega nefritisa vključujejo zastajanje tekočine in posledično povečanje telesne teže, otekanje, pogostejše uriniranje (zlasti ponoči), kri v urinu, penast urin in visok krvni tlak.



Več kot **3.260 ljudi** z lupusom **iz 84 držav** je izpolnilo anketo s 25 vprašanji, izvedeno marca 2025. Svetovna Lupus Federacija je objavila te rezultate v sklopu priprav na svetovni dan lupusa, ki ga vsako leto obeležujemo 10. maja, da bi opozorila na nujno potrebo po večji ozaveščenosti, izobraževanju, boljši diagnostiki in pravočasnem zdravljenju lupusa ter lopusnega nefritisa.

Vir: spletna stran, <https://worldlupusfederation.org/>, 6.5.2025

O SVETOVNI LUPUS FEDERACIJI

Svetovna Lupus Federacija (angl. World Lupus Federation - WLF) je koalicija organizacij bolnikov s sistemskim lupus eritematozusom (SLE ali lupus), ki si skupaj prizadevajo izboljšati kakovost življenja vseh ljudi, ki jih prizadene lupus. S koordiniranimi prizadevanji med svojimi članicami federacija krepi globalne pobude za širjenje ozaveščenosti in razumevanja lupusa, zagotavljanje izobraževanja in storitev za bolnike ter zagovorništvo v njihovem imenu.

Številni se prizadetosti ledvic ne zavedajo

»Ti podatki razkrivajo zaskrbljujočo resničnost – številni bolniki z lupusom živijo s prizadetostjo ledvic, ki je ne razumejo v celoti ali se je sploh ne zavedajo,« je povedala Louise Vetter, predsednica in izvršna direktorica Ameriške Lupus fundacije. »Zgodnja diagnoza in dostop do ustreznega zdravljenja sta ključna za zaščito zdravja ledvic in preprečevanje trajne škode. Ukrepati moramo hitro, da zapolnimo te vrzeli v znanju, izboljšamo izobraževanje o pogostih simptomih in zagotovimo ustrezno spremljanje ledvic, poleg izboljšane oskrbe po vsem svetu. Ob svetovnem

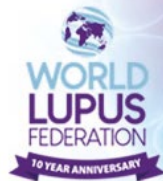
dnevu lupusa, 10. maja, je čas, da se združimo, dvignemo glasove in se borimo za boljše izide za vse ljudi z lupusom.«, je še dodala.

Dodatne ključne ugotovitve raziskave:

- 74 % anketiranih, ki so izjavili, da lupus ni prizadel njihovih ledvic, je vseeno poročalo o enem ali več pogostih simptomih lupusnega nefritisa, s povprečjem 1,5 simptoma na osebo.

- 3 od 10 anketiranih z lupusnim nefritisom je poročalo, da imajo malo ali nič znanja o tem stanju.
- 59 % oseb z lupusnim nefritisom je bilo zaradi tega hospitaliziranih.
- Več kot tretjina (36 %) tistih, ki so poročali o diagnozi lupusnega nefritisa, še nikoli ni opravila biopsije ledvic – ki velja za zlati standard pri postavitvi diagnoze.
- Od tistih z lupusnim nefritisom, ki še niso opravili biopsije ledvic, jih je 54 % poročalo, da so bili do posega zadržani.

SURVEY RESULTS: Lupus and Kidneys



Naslovna fotografija raziskave objavljene na spletni strani Svetovne Lupus Federacije, 6. maj 2025. Več informacij o raziskavi, vključno z vizualnim povzetkom in podrobnimi rezultati, je na voljo na spletni strani Svetovne Lupus Federacije: <https://worldlupusfederation.org/>

EU kartica ugodnosti za invalide omogoča številne ugodnosti doma in v tujini

Imate status invalida ali odločbo o telesni okvari?
Želite ponuditi storitev, ugodnost ali popust?

invalidska-kartica.si



Sofinancira
Evropska unija





Posvet, ki je potekal 28. februarja 2025 v mali dvorani Državnega zbora, se je začel z uvodnimi nagovori in vabljenimi vsebinskimi govorci, v nadaljevanju programa pa je bil posvet posvečen odprti razpravi vseh udeležencev in prispevkom o pomenu vključujoče družbe. Foto: arhiv NSIOS

1. marec: Dan inkluzije

► Povzela: **Petra Zajc**

Vlada Republike Slovenije je v preteklem letu razglasila 1. marec za Dan inkluzije v Republiki Sloveniji, ki smo ga prvič obeležili v letu 2025. Ob tej priložnosti sta predsednica Državnega zbora RS mag. Urška Klakočar Zupančič in predsednik Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije, Mladen Veršič ob prvi obeležitvi dneva inkluzije gostila posvet na temo *Bogastvo vključujoče družbe*.

V uvodnem nagovoru je predsednica Državnega zbora, mag. Urška Klakočar Zupančič poudarila, da lahko vključujoča družba postane nov velik cilj naše skupnosti, ki mora temeljiti na brezpogojnem spoštovanju in uveljavljanju vseh temeljnih človekovih pravic ter sprejemanju različnosti. Po njenem mnenju je razglasitev dneva inkluzije pomemben simbolni korak v času, ko so populizem in nestrpnost do drugačnih v porastu.

Spoštovanje različnosti

Vključujoča družba, ki črpa svoje bogastvo z ustvarjanjem pogojev za uresničevanje potencialov vseh njenih članov in spoštuje različnost, ni le stvar vlade ali politike, je poudarila predsednica Državnega zbora. Dodala je, da jo lahko dosežemo le tako, da kolektivno

in vsak posebej spremenimo način dojemanja in razmišljanja o potencialih, ki jih prinaša. *»Bogastvo vključujoče družbe mora torej izhajati iz nas samih in naše sposobnosti sprejemati različnost kot veliko prednost naše skupnosti. Slovenija je dovolj velika in hkrati dovolj majhna, da lahko postane na tem področju vzor drugim, večjim državam.«*

Tudi minister za vzgojo in izobraževanje dr. Vinko Logaj je izpostavil, da je danes čas, da v sodobni demokratični družbi v največji možni meri udejanimo inkluzivno paradigmo tako na področju vzgoje in izobraževanja, kot tudi širše v družbi.

Vrednote inkluzije

Poudaril je, da so vrednote inkluzije pomemben kazalec zrele demokratične

družbe, saj nas zavezujejo k udejanjanju načela, da ima prav vsak posameznik, ne glede na spol, etnično ali versko pripadnost, socialno-ekonomski status oziroma telesne zmogljivosti, pravico dostopati do kakovostnega izobraževanja, ustreznih delovnih priložnosti, zdravstvenih storitev in sodelovanja v družbi. *»Simbolna razglasitev dneva inkluzije predstavlja zavezo in ozaveščanje vseh nas, da stopimo na pot zmanjševanja pedsodkov, ob tem krepimo vrednote spoštovanja in razumevanja različnosti, ter prepoznavamo priložnosti za opozarjanje na potrebe in pravice ranljivih skupin pri vključevanju v družbo«,* je dodal Logaj. Kot je zaključil minister Logaj, je to pomemben korak k skupnemu cilju ustvarjanja pravičnejše in enakopravnejše družbe, v kateri vsakdo lahko razvija svoje potenciale in prispeva k življenju v skupnosti.

Predsednik Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije, Mladen Veršič, je spomnil, da inkluzija ni zgolj sistemska naloga države, temveč tudi osebna odgovornost vsakega posameznika. »Poslanstvo vključujoče družbe ni samo v sistemskih rešitvah za vse tiste, ki imamo omejitve, temveč je tudi v tem, da vsi v sebi razvijamo pomen vključevanja in sodelovanja na vseh področjih življenja«, je izpostavil. Po njegovem prepričanju bo dan inkluzije v naši družbi dosegel namen, ko bomo vsi posamezniki to prepoznali v sebi in to živeli.

Dekanja Pedagoške fakultete Univerze na Primorskem dr. Mara Cotič je opozorila na izključevanje, ki so ga še danes deležne osebe, ki se po svojem vedenju in videzu razlikujejo od večine. Poudarila je, da s prepoznavanjem in upoštevanjem potreb drugega ne prispevamo zgolj k boljšemu življenju posameznika, temveč k skupni dobrobiti celotne družbe.

V nadaljevanju programa so v vsebinskih razpravah nastopili: namestnica Varuha človekovih pravic dr. Dijana Možina Zupanc, Zagovornik načela enakosti Miha Lobnik, predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) Midhet Huskić, predsednica Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Slovenije Nataša Sorko, predsednica Odbora za zdravstvo mag. Tamara Kozlovič in predsednica Odbora za izobraževanje, znanost in mladino dr. Mirjam Bon Klanjšček.

Inkluzija invalidov

S strani NSIOS je bilo izpostavljeno, da je inkluzija dinamičen in trajen proces, katerega cilj je vključevanje vseh ljudi - ne glede na njihove razlike, kot so invalidnost, etnična pripadnost, spol, socialni status ali druge značilnosti - v vse vidike družbenega življenja.

Gre za zagotavljanje enakih priložnosti za vse, da lahko sodelujejo v različnih dejavnostih, kot so izobraževanje, za-

poslitev, kultura in prosti čas. Inkluzija pomeni tudi spoštovanje in sprejemanje različnosti ter odpravljanje ovir, ki bi lahko izključile nekatere skupine ljudi.

V praksi to pomeni ustvarjanje okolij, v katerih so ljudje sprejeti in podprti, ne glede na njihove posebne potrebe, invalidnost ali značilnosti. Inkluzivna družba se osredotoča na zmanjševanje diskriminacije in spodbujanje enakosti za vse.

Inkluzija invalidov pomeni zagotavljanje enakih možnosti, da sodelujejo v vseh vidikih družbenega življenja. To vključuje odpravljanje fizičnih, socialnih, kulturnih in psiholoških ovir, ki bi lahko onemogočile ali omejile dostop do teh priložnosti. Vendar inkluzija invalidov ni le zagotavljanje dostopa, ampak tudi sprejemanje in spoštovanje posameznikovih specifičnih potreb ter ohranjanje njegovega dostojanstva in samostojnosti.

»Vse prevečkrat se izraz inkluzija v današnjem času zlorablja, na način, da je ravno populacija, ki bi morala biti vključena le figura na šahovnici za potrebe nabiranja priljubljenosti in političnih točk posameznikov. Zato je ključnega pomena, da inkluzijo širimo onstran sten hrama demokracije, ozaveščamo tako splošno populacijo, kot odločevalce o pomenu inkluzije. Inkluzija naj ne ostane le blede črka na papirju, na katero se zgolj enkrat letno spomnimo ob dnevu inkluzije«, je še izpostavil predsednik NSIOS, Midhet Huskić.

Zaključna misel

Dan inkluzije vsekakor ne sme ostati le enkraten dogodek ali deklaracija, temveč mora inkluzija postati proces učenja sobivanja, v katerem vsi - kot posamezniki in kot družba - prevzamemo odgovornost za ustvarjanje okolja, kjer je vsakdo sprejet, podprt in spoštovan.

Inkluzija invalidov je pomembna iz več razlogov:

1. Enake možnosti:

invalidi bi morali imeti enake možnosti kot vsi drugi, da se izražajo, zaposlujejo, se zabavajo in sodelujejo v družbenem življenju.

2. Spoštovanje dostojanstva in človekovih pravic:

Vsak posameznik, ne glede na svoje sposobnosti, ima pravico do enakega obravnavanja in dostopa do priložnosti.

3. Pomoč pri odpravljanju ovir:

Inkluzija pomeni sprejemanje ukrepov za odpravo fizičnih ovir posebej v grajenem okolju in javnem prevozu, ureditev dostopa do informacij in komunikacij in posledično izboljšanje dostopnosti do digitalnih informacij, kot tudi kulturnih in psiholoških ovir, kot so predsodki in stereotipi o invalidnosti.

4. Socialna integracija:

Inkluzija pomaga invalidom, da postanejo aktivni člani skupnosti, kar bistveno zmanjša občutke osamljenosti, izolacije in stigmatizacije.

5. Prilagoditve:

To lahko vključuje prilagoditve v izobraževalnem sistemu kot je pomoč učiteljev in dostopnost učnih vsebin, na delovnih mestih s prilagoditvami nalog ali delovnega okolja in v vsakodnevnem življenju.

Letno poročilo 2024:

Vsi naporji so usmerjeni k potrebam revmatikov

► Piše: **Petra Zajc**

Društvo revmatikov Slovenije (DRS) je tudi v letu 2024 aktivno uresničevalo svoje poslanstvo – izboljšanje kakovosti življenja oseb z vnetnimi revmatskimi boleznimi. Kot reprezentativna nacionalna invalidska organizacija smo v društvu s številnimi aktivnostmi v okviru osmih posebnih socialnih programov in drugimi dogodki podpirali bolnike po vsej Sloveniji ter skrbeli za informiranje, rehabilitacijo, izobraževanje in socialno vključenost revmatikov.

Konec decembra 2024 je bilo v DRS včlanjenih 1.941 članov, od katerih se jih je 123 pridružilo na novo. Vodstvo društva je z letom 2024 prevzelo nov mandat, pri čemer ostaja predsednik Franc Špegel, podpredsednica pa je postala Vojka Vilfan.

Tudi v letu 2024 je bila podlaga za delovanje DRS zaveza, da društvo pri izvajanju nalog in programov vedno deluje v skladu s svojim poslanstvom ter v luči namena in ciljev, ki jih opredeljuje naš statut.

Ključne številke



Letno poročilo za leto 2024, ki ga je predhodno pregledal in potrdil tudi nadzorni odbor društva, je konec marca 2025 potrdil in sprejel tudi zbor čla-

nov DRS. Celotno finančno in vsebinsko poročilo je tudi javno objavljeno na AJPES-u. Večina vsebine pa je bila predstavljena tudi v lanskoletnih številkah glasila Revmatik, zato v nadaljevanju povzemamo ključne dele poročila.

Glavnino sredstev za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov (71 odstotkov) smo pridobili iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO). Sredstva FIHO za redno dejavnost (programi in delovanje) v skupni višini **369.575,02 eur** so bila v celoti porabljena za odobrene namene. Prav tako so se v celoti porabila za odobreni namen investicijska sredstva FIHO v skupnem znesku 1.500,00 eur. Iz teh se je financiral nakup prenosnega računalnika in nove večnamenske naprave za pisarno društva.

Preostalih 29 odstotkov prihodkov v skupnem znesku **150.420,96 eur** pa smo pridobili iz naslova donacij fizičnih in pravnih oseb, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov, članarin ter drugih finančnih virov. Posebni socialni programi (rehabilitacija, izobraževanje, svetovanje, pomoč starejšim, športne dejavnosti) so bili financirani tudi z dodeljenimi sredstvi od 1 odstotka dohodnine v skupni višini 8.851,86 eur.

Pod črto

Skupni prihodki DRS v letu 2024 so bili v višini **520.968,59 eur** ali za 9,16 odstotkov višji kot v letu 2023. Skupni odhodki za programe in delovanje društva pa so bili v višini **500.123,69 eur** ali za 1,1 odstotka nižji kot v letu 2023, ko so ti znašali 505.711,51 eur ter za 8,8 odstotkov višji kot v letu 2022. Od tega je bila višina izdatkov za posebne socialne programe 406.101,03 eur in 94.022,93 eur za delovanje. Razmerje med odhodki je bilo tako 81 odstotkov odhodkov za programe in 19 odstotkov za delovanje društva. Davek od dohodka pravnih oseb je bil za leto 2024 v višini 427,31 eur. V letu 2024 je bil izkazan presežek prihodkov na odhodki v višini 20.844,63 eur. Skupaj z davkom od dohodka pravnih oseb pa v višini **20.417,32 eur**.

Realizacija vseh prihodkov v letu 2024 je bila za 11.468,59 eur oz. za 2,25 odstotka višja od sprejetega finančnega načrta za leto 2024, ki je bil sprejet v višini 509.500,00 eur. Realizacija načrtovanih odhodkov pa je bila za 8.948,73 eur ali za 1,76 odstotka nižja glede na finančni načrt za leto 2024.

Pregled neponovljivih uporabnikov in stroškov posebnih socialnih programov v letu 2024

PROGRAM	ŠTEVILO NEPONOVLJIVIH UPORABNIKOV	STROŠEK (VEVRIH)
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	991	155.598
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	1249	91.229
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z JIA ter njihovih družin	370	28.881
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	423	20.501
Obiski na domu, fizična in druga pomoč za starejše in telesno ovirane revmatike/invalide	247	17.305
Informativna in založniška dejavnost	8000	40.060
Šport in rekreacija revmatikov	626	33.149
Kulturna in interesna dejavnost revmatikov	664	19.373



Prostovoljci iz podružnic ob stojnici na Prešernovem trgu, 12.10.2024. Foto: F. Š.

Amortizacija za leto 2024 je skupaj znašala 5.946,50 eur. Bilanca stanja na dan 31.12.2024 pa je bila v višini 584.134,11 eur.

Vsebinsko poročilo

V društvu smo tudi v letu 2024 izvajali vseh osem utečenih posebnih socialnih programov, v okviru katerih so potekale številne aktivnosti, s katerimi se je po oceni nadzornega odbora in zbora članov, uspešno realiziralo vsebinski načrt dela za 2024 in izpolnjevalo poslanstvo, namen in cilje društva.

Programi so bili zasnovani na potrebah uporabnikov. Izvajali pa so se v sodelovanju s strokovnjaki iz različnih področij (specialisti revmatologije, interne medicine, družinske medicine, hematologije, infektologije, idr.; drugi zdravstveni delavci različnih specialnosti: pediatri, mag. zdravstvene nege, viš. med. sestre, fizioterapevti in kineziologi, delovni terapevti ter tudi psihologi, sociologi, socialni delavci, psihoterapevti, pravniki, novinarji, pedagoški delavci, terapevti relacijske in družinske terapije, inž. živil. tehnologije, idr.) in ob sodelovanju številnih prostovoljcev. Skupaj je bilo v letu 2024 v okviru izvajanja posebnih socialnih programov

in delovanja opravljenih 9.945 prostovoljnih ur.

Programi so obsegali dejavnosti izobraževanja, svetovanja, usposabljanja, pomoči, informiranja in ozaveščanja revmatikov, njihovih družin in tudi širše laične ter strokovne javnosti. Pomembna za obvladovanje simptomov bolezni in ohranjanje gibljivosti sklepov pa je bila tudi redna tedenska strokovno vodena in usmerjena terapevtska vadba revmatikov, ki je potekala na nacionalnem in lokalnem nivoju skozi celo leto.

- Tudi v letu 2024 smo nudili številna izobraževanja za odrasle revmatike, mlade in njihove družine. Med drugim smo zvedli **6 izobraževalnih vikend seminarjev** za skupno 300 udeležencev, **14 družinskih srečanj s predavanji** in **dvodnevno družinsko srečanje za člane podmladka** (družinskih srečanj se je skupno udeležilo 736 uporabnikov), **izobraževalni vikend seminar za otroke z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA)** in njihove družinske člane ter **tri spletne seminarje** (»Na pomoč z vadbo za moč«, »Kronična bolečina – zakaj je tu in kaj lahko naredimo« in »Kakšne so pravice kronično bolnih otrok in

njihovih staršev«) za revmatike in splošno javnost ter za stare otroke z JIA. Člane smo tudi povabili na spletne seminarje v organizaciji izvajalcev s katerimi društvo sodeluje pri ozaveščanju o problematiki vnetnega revmatizma (VIVA, medicina & ljudje in EULAR PARE ter EULAR Young PARE).

- V okviru treh podružnic (Murska Sobota, DBK in Nova Gorica) je bilo izvedenih tudi sedem dodatnih izobraževalnih srečanj za člane podružnic in širšo javnost.
- Skozi celo leto so imeli uporabniki možnost letovanja v dveh najetih apartmajih in enem lastniškem. Zasedenost apartmajev v letu 2024 je bila v Termah Olimja 99 odstotna (171 neponovljivih uporabnikov), v Termah Banovci 94,5 odstotna (166 neponovljivih uporabnikov*) in pri Svetih Treh Kraljih na Pohorju 43,30 odstotna (84 neponovljivih uporabnikov).
- Vodena terapevtska vadba se je izvajala celo leto od januarja do konca decembra (v nekaterih podružnicah ni potekala v poletnih mesecih) po dogovorjenih urnikih v vseh 14-ih

podružnicah. Voden vadba je potekala povprečno dvakrat tedensko (v telovadnici in bazenu s primerno ogrevano vodo). Poleg tega je enkrat tedensko (vsak četrtek) na nacionalnem nivoju, za vse člane, potekala tudi voden vadba preko ZOOM povezave. V letu 2024 smo tudi nadaljevali s programom funkcionalne vadbe za mišično moč za tri skupine vadečih.

- Nudili smo tudi brezplačno pravno pomoč, možnost klica na SOS telefon in svetovanja spec. revmatologije preko e-pošte, delavnice, obiske na domu, fizično in drugo pomoč starejšim in težje telesno oviranim revmatikom.
- V nekaterih podružnicah so potekala tudi srečanja skupin za samopomoč, v katerih so si udeleženci izmenjevali lastne izkušnje, si nudili oporo ter skrbeli za krepitev moči posameznikov pri spopadanju z vnetno revmatsko boleznijo in drugimi izzivi vsakdanjega življenja.
- Informativno dejavnost ne izvajamo le prek informativnega pisnega gradiva in glasila Revmatik, ampak tudi prek spletne platforme www.revmatiki.si, družbenih omrežij in YouTube kanala. Na njih smo objavili tudi posnetke izobraževalnih spletnih seminarjev in podkasta s fizioterapevto »Gibanje je nujno za ohranjanje zdravja«.
- Na dan 31.12.2024 smo na 4 Facebook straneh skupaj zabeležili 2.815 sledilcev (161 več kot v letu 2023) in 751 naročnikov na YouTube kanalu (139 več kot v letu 2023).
- Ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni, 12.10.2024, smo na Prešernovem trgu v Ljubljani postavili stojnico društva. Obiskovalcem so prostovoljci iz podružnic skupaj s strokovnicama sodelavkama in predsednikom društva predstavili, kako revmatike podpiramo pri spopadanju z diagnozo vnetne revmatske bolezni



Na prireditvi »Moj zdravnik 2024« je priznanje »Moja revmatologinja 2024« mag. Metki Koren Kranjc podelil Franc Špegel, predsednik Društva revmatikov Slovenije.

in mimoidočim nudili informacije o društvu in delili informativne materiale.

Na spletni strani www.revmatiki.si smo 11.10.2024 tudi objavili izjavo za medije in za bolnike kratek »Vodič skozi življenje z vnetno revmatsko boleznijo«. Objavljeno je bilo tudi nekaj prispevkov v tiskanih in spletnih medijih. Predsednik Franc Špegel in strokovna sodelavka Petra Zajc pa sta imela intervjuje za radijske medije. Zajčeva je z dr. Alešem Ambrožičem sodelovala tudi v oddaji Jutro na Planet TV na temo vnetnega revmatizma.

- Sodelovali smo tudi na različnih dogodkih osveščanja laične in strokovne javnosti (srečanje Slovenskega združenja zdravstvenih (so)delavcev v revmatologiji, 11.5.2024; ambasadorstvo akcije VIVA »Moj zdravnik 2024«; Festival raznolikosti in povezovanja, 24.5.2024; Dan odprtih vrat v okviru svetovnega dneva varnosti pacientov v Splošni bolnišnici Novo mesto; Festival zdravja v MO Nova Gorica in MO Velenje ob svetovnem dnevu zdravja, 7.4.2024, Dan odprtih vrat v Splošni bolnišnici dr. Franca Derganca Nova Gorica ob Svetovnem dnevu varnosti pacientov, 17.9.2024 idr.) ter sodelovali z lokalnimi in nacionalnimi mediji pri informiranju o sami bolezni in problematiki na

področju revmatologije, o aktivnostih društva in izzivih s katerimi se srečujejo revmatiki (Delo – ONA plus, Slovenske novice, radio Zeleni val, RTV SLO – Dostopno.si, Zlata-leta.si, Times.si, Nedeljski dnevnik, STA.si, idr).

- Spodbujali smo k športu in rekreaciji revmatikov (pohodništvo, rekreativne ekskurzije) ter kulturnim dejavnostim (kreativne delavnice in klekljarski krožek na sedežu društva, izleti z vlakom, kulturne ekskurzije in ogledi kulturno zgodovinskih znamenitosti in koncertov). Izvedli smo tri nacionalne pohode, ki se jih je skupaj udeležilo 496 pohodnikov. V letu 2024 se je izvedlo tudi 12 izobraževalnih pohodov s fizioterapevti za skupno 276 udeležencev. V okviru osmih pohodov se je izvedlo 47 lokalnih pohodov, ki se jih skupno udeležilo 822 ponovljivih pohodnikov.
- Klekljani izdelki, ki so nastali izpod rok članic DRS, ki so se srečevale in ustvarjale ob četrtkih v prostorih društva, v okviru Klekljarske skupine DRS, so bili postavljeni na ogled od 20.5. do 14.6.2024 v URI SOČA v Ljubljani.
- DRS tvorno sodeluje tudi v nekaterih organih FIHO in Nacionalnega sveta invalidskih organizacij v RS (NSIOS), se povezuje z drugimi sorodnimi or-

ganizacijami doma in v tujini, sodeluje na nacionalnih in mednarodnih strokovnih in izobraževalnih srečanjih in posvetih. Predvsem se povezujemo z mednarodnimi, tujimi in domačimi invalidskimi organizacijami bolnikov in invalidov, zavezniki ter združenji, ki imajo iste oziroma podobne cilje kot DRS. Namen sodelovanja na različnih konferencah, posvetih, kongresih in delavnicah na nacionalni in mednarodni ravni, je prenašanje dobrih praks in znanj za doseganje izboljšave pri obravnavi bolnikov in invalidov z vnetnimi revmatskimi boleznimi na nacionalni in mednarodni ravni. Gre za dogodke, ki so bili namenjeni predstavnikom organizacij bolnikov in invalidov, mreženju sorodnih organizacij ter njihovi medsebojni izmenjavi dobrih izkušenj. Nameni srečanj so bili tudi usposabljanje, izobraževanje in s tem pridobivanje novih spretnosti in znanj s ciljem dosegati izboljšave pri izvajanju zagovorništva in delovanju nacionalnih organizacij, ko te ugotavljajo, zastopajo in podpirajo interese bolnikov in invalidov ter si prizadevajo za doseganje sprememb za boljšo obravnavo le-teh v nacionalnem okolju. Predstavniki DRS, strokovni sodelavki in predsednik DRS smo tudi v letu 2024 sodelovali na številnih izobraževanjih, posvetih,

sestankih, konferencah in drugih dogodkih.

- Avgusta 2024 smo v društvu, skupaj z ostalimi članicami NSIOS, posredovali pismo podpore sprejemu sprememb in dopolnitev Zakona o invalidskih organizacijah (26. člen) na Državni zbor RS, Državni svet RS, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter vse poslanske skupine Državnega zbora RS. Ves napor, ki je bil vložen v ureditev sistemskega financiranja NSIOS v skladu z Mednarodno konvencijo o pravicah invalidov, se je v mesecu oktobru obrestoval. Poslanci Državnega zbora RS so s 50 glasovi ZA potrdili dopolnitev Zakona o invalidskih organizacijah. Zakon zdaj v 26. členu jasno določa naloge NSIOS, ki jih ta izvaja, ter ureja način sofinanciranja, ki se nanašajo na izpolnjevanje mednarodnih in zakonsko določenih obveznosti.
- Društvo se je oktobra pridružilo drugi fazi kampanje EULAR – »Manifest EULAR 2024-2029« o spodbujanju evropskega odziva na zdravstvene in socialno-ekonomske izzive revmatskih in mišično-skeletnih bolezni, ki je trajala do konca leta. Organizacije bolnikov, ki združujejo bolnike z revmatskimi in mišično-skeletnimi

bolezni (EULAR PARE) smo na vse novoizvoljene poslance Evropskega parlamenta naslovile pismo s prošnjo za njihovo podporo številnim ukrepom, vključno z razvojem celovite strategije Evropske unije za obravnavo vse večjega zdravstvenega, socialnega in gospodarskega bremena revmatskih in mišično-skeletnih bolezni. Novo izvoljene evropske poslance in imenovane oblikovalce politik EU smo organizacije bolnikov združene pod okriljem EULAR PARE pozvale k zavezi, da podprejo izvajanje manifesta »EULAR 2024-2029« v programih Evropske komisije in aktivno pozivajo k politikam za zmanjšanje bremena revmatskih in mišično-skeletnih bolezni za posameznike in družbo.

Zaključek

Društvo revmatikov Slovenije ostaja ključni steber podpore revmatikom pri obvladovanju bolezni in izboljševanju življenjskih pogojev. Leto 2024 je bilo leto utrjevanja programov, prilagodljivosti ter usmerjenosti v kakovostno oskrbo in opolnomočenje uporabnikov. Zahvala gre vsem sodelavcem, strokovnjakom in prostovoljcem, ki z neprecenljivim delom prispevajo k boljši prihodnosti za vse revmatike.



Letno poročilo je bilo marca 2025 sprejeto na Zboru članov, ki je potekal 29.3.2025 v Jamarskem domu, Dob pri Domžalah.

*neponovljiv uporabnik - število posameznih (unikatnih) uporabnikov, ki so obiskali določeno storitev (npr. apartma) v določenem časovnem obdobju – in jih v tem obdobju štejemo samo enkrat, ne glede na to, kolikokrat so prišli.

Nacionalni pohod iz Snovika na Sv. Miklavž

Gibanje, narava in povezanost

► Piše: **Franc Špegel**

Slovenci smo narod pohodnikov. Pohodništvo je ena najbolj priljubljenih oblik rekreacije pri nas, v zadnjih letih pa njegova priljubljenost še narašča. Ni naključje, saj Slovenija s svojo razgibano naravo, gozdovi, griči in vrhovi vabi k odkrivanju in doživljanju pokrajine na način, ki jo lahko resnično začutimo le peš.

Tudi mi, člani Društva revmatikov Slovenije, smo veliki ljubitelji pohodništva. Zdravniki in fizioterapevti ga pogosto priporočajo kot odlično, zmerno obliko gibanja, ki pozitivno vpliva na telo in duha. Naše podružnice redno organizirajo krajše lokalne pohode, ki jih vodje skrbno prilagodijo zmoglostim udeležencev. Nekatere poti potekajo v bližini krajev, kjer živimo, druge pa nas popeljejo v nove predele Slovenije – z avtobusom, vlakom ali osebnimi avtomobili. Poleg tega lahko vsaka podružnica organizira tudi dva izobraževalna pohoda, ki potekata pod strokovnim vodstvom fizioterapevta, z vajami pred in po pohodu ter poudarkom na pomenu gibanja za revmatike.

”

Pohodništvo združuje gibanje, naravo in ljudi. Je način, kako ohranjamo svoje zdravje, krepite vezi med člani društva in kako ob tem doživimo lepote naše prelepe dežele.

Nacionalni pohod: Snovik – Sv. Miklavž

Letos smo se na nacionalni ravni zbrali na pohodu iz Term Snovik do Sv. Miklavža. Dogodka se je udeležilo kar **180 članov iz vseh 14 podružnic**, kar kaže na veliko zanimanje in željo po gibanju ter druženju. Organizirani so bili trije avtobusi. Eden je pripeljal člane iz Prekmurja in Štajerske, drugi iz Posavja in Dolenjske, tretji pa iz Primorske, Zgornjega Posočja, Goriškega in Ljubljane.

Zbrali smo se ob 10. uri v šotoru pri Termah Snovik, kjer so nas tamkajšnji gostinci prijazno pogostili s kavo in čajem. Nato se je večina pohodnikov odpravila na nezahtevno uro in pol dolgo pot pod vodstvom izkušenega planinskega vodnika. Približno 30 udeležencev, ki se niso čutili dovolj pripravljenih za celotno pot, se je z avtobusom zapeljalo do vasi Hruševka, od koder so v 40 minutah prav tako prispeli na cilj.

Pri cerkvi sv. Miklavža smo se okrepčali s sendvičem, nato pa nam je predsednik Turističnega društva Gora na zanimiv način predstavil zgodovino kraja in cerkve. Zaradi časovne omejitve sta se dva avtobusa odpeljala udeležencem naproti in jih odpeljala nazaj v Snovik, kjer nas je čakala zaslužena in okusna malica.

Pohodniki so bili nad organizacijo in vodenjem navdušeni, tako nad logistično izvedbo kot prijetnim vzdušjem in skrbno izbrano potjo. Ob koncu srečanja je bilo soglasno potrjeno, da se prihodnje leto ponovno srečamo. **Takrat bo nacionalni pohod organiziran iz Term Zreče na Brinovo Goro in nazaj.**

Naj nas koraki še dolgo vodijo po varnih in navdihujočih poteh!



Letošnjega pohoda se je udeležilo kar 180 članov iz vseh 14 podružnic, kar kaže na veliko zanimanje in željo članov po gibanju ter druženju.



Zadovoljni pohodniki na cilju.



Udeleženci konference o digitalni dostopnosti, Foto: Arhiv NSIOS

S konference »Digitalna dostopnost za vse«

► Povzela: **Petra Zajc**, vir: spletna stran NSIOS, 10.4.2025

V luči svetovnega dne ozaveščanja o dostopnosti, ki smo ga letos obeleževali 15. maja 2025, je Inšpektorat Republike Slovenije za informacijsko družbo v sodelovanju z evropskim centrom AccessibleEU pripravil konferenco Digitalna dostopnost za vse, ki je potekala 8. aprila 2025.

Na dogodku smo udeleženci skupaj z različnimi strokovnjaki in uporabniki digitalnih storitev raziskovali izzive, rešitve in prihodnost digitalne vključenosti. Predstavljene so bile pravice oseb z invalidnostmi v Sloveniji, evropska in slovenska zakonodaja na področju digitalne dostopnosti ter praktične rešitve za izboljšanje dostopnosti digitalnih storitev in proizvodov. Invalidne osebe so delile svoje izkušnje, kar je obogatilo razpravo o zagotavljanju enakopravnega dostopa do spletnih vsebin in storitev ter spodbudilo zavedanje o pomenu dostopnosti v ustvarjanju vključujoče družbe.

Konferenca je bila namenjena tako zavezancem in njihovim podizvajalcem kot ostalim lastnikom spletišč in mobilnih aplikacij po Zakonu o dostopnosti spletišč in mobilnih aplikacij (ZDSMA) ter zavezancem po Zakonu o dostopnosti do proizvodov in storitev.

Konferenca je potekala v hibridni obliki, s 100 udeleženci v živo na Brdu pri

Kranju, preostali pa so se lahko udeležili dogodka preko platforme Zoom.

Hibridni dogodek je bil prilagojen osebam z različnimi oblikami oviranosti (tolmač slovenskega znakovnega jezika, podnapisi, indukcijska zanka v prostoru, dostop za invalidske vozičke).

Na konferenci je imel pozdravni nagovor tudi predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) Midhet Huskič, v katerem je poudaril, da konferenca potrjuje pomembnost prizadevanj za bolj vključujočo in dostopno digitalno prihodnost, ki je namenjena prav vsakemu posamezniku – ne glede na njegove fizične, senzorične ali kognitivne sposobnosti. Digitalna dostopnost ni zgolj vprašanje tehnologije, temveč vprašanje pravičnosti, enakih možnosti in spoštovanja človeškega dostojanstva. V svetu, kjer digitalno okolje postaja ključno v izobraževanju, zaposlovanju, storitvah in vsakodnevnem življenju, si moramo prizadevati, da nihče ne ostaja v ozadju.



Konferenca "Digitalna dostopnost za vse", Avtor: IRSID

Konferenca je združila strokovnjake, inovatorje, odločevalce in uporabnike, ki delijo skupno vizijo: ustvariti digitalni svet, ki je dostopen in prijazen za vse. Prispevki na konferenci, izkušnje in predlogi so ključnega pomena za oblikovanje strategij in rešitev, ki bodo vodile v boljšo prihodnost.

Kot predstavnik NSIOS je na okrogli mizi konference sodeloval tudi samostojni strokovni sodelavec Primož Jeralič, ki je poudaril pomen dostopnosti, ne le digitalne, temveč vsakršne za vse ljudi.

Podružnica Ajdovščina

Obisk Ribniške doline

► Piše: **Milena Volk**

Na lep sončen dan smo se iz smeri Postojne po Bloški planoti odpeljali vse do Ribnice.

Prvi ogled je bil na Ribniškem gradu. Sprehodili smo se po lepo urejenem spominskem parku z imeni pomembnih ribniških rojakov.

Najprej smo si ogledali spominsko zbirko iz časa čarovništva. Mesto se je hitro razvijalo prav zaradi gozdnate pokrajine in lesa, s katerim so se mnogi preživljali. Zaradi hladnega podnebja in dolgih zim so izdelovali različne uporabne izdelke iz lesa.

Krošnjariji so tako hodili po sejmi in po vaseh, ponujali in glasno hvalili svojo robo. Od tod je tudi nastala znana pesem: »Sem Ribčan Urban, po celem svetu znan«. Obiskali smo tudi rokodelski center, kjer smo občudovali lesene uporabne izdelke in jih tudi kupili. Zanimivo je bilo poslušati in opazovati, kako nastajajo izdelki.

V sosednji Hrovači smo si ogledali rojstno hišo jezikoslovca patra Stanislava Škrabca in lepo obnovljen skedenj ter Kersničevo kovačnico. Sledilo je kosilo v prijetni kmečki gostilni. Pot smo nadaljevali do Rašice, kjer smo obiskali rojstno hišo Primoža Trubarja, avtorja prve slovenske knjige. Ob 400 letnici njegove smrti je bila hiša v celoti obnovljena, ob njej stoji še mlin in Ogrinčeva žaga, ki velja za eno najstarejših v Ribniški dolini. ■



Pred Trubarjevo hišo.

Podružnica Kočevje

O povišanem tlaku, holesterolu in sladkorni

► Piše: **Jožica Verderber**

Decembra smo se člani podružnice Kočevje udeležili družinskega srečanja.

Predavanja je potekalo v Centru za krepitev zdravja Kočevje, na katerem sta predavali višji medicinski sestre Anja Škufca in Nuša Knavs. Teme so bile povišan krvni tlak, holesterol in sladkorna bolezen.

Visok krvni tlak (hipertenzija) je pogosta bolezen brez opozorilnih znakov, zato neurejen krvni tlak imenujemo tudi tihi morilec. Če meritev presega 140/90 si sedem dni zapored merimo enkrat zjutraj in enkrat zvečer. Če je naš pritisk previsok, se posvetujemo z zdravnikom. Urejen krvni tlak dosežemo z zdravo prehrano, telesno aktivnostjo in zdravim življenjskim slogom.

Holesterol je maščobi podobna snov celic v telesu, ki je do določene mere nujen za preživetje. "Dober" holesterol HDL (High-Density Lipoprotein) prenaša holesterol iz telesnih celic in žilnih sten nazaj v jetra, kjer se izloči iz telesa. Zmanjšuje tveganje za srčno-žilne bolezni, ker pomaga čistiti žile. Višje vrednosti so boljše (pri ženskah > 1,3 mmol/L, pri moških: > 1,0 mmol/L). "Slab" holesterol LDL (Low-Density Lipoprotein) prenaša holesterol iz jeter do celic. Če ga je preveč, se nabira na stenah žil. Povzroča nalaganje maščob v žilah (aterosklerozo), kar povečuje tveganje za srčni infarkt, možgansko kap in druge bolezni. Nižje vrednosti so boljše (< 3,0 mmol/L).

Sladkorna bolezen tipa 2 je kronična bolezen, pri kateri trebušna slinavka ne izloča zadosti insulina, kar onemogoča normalno prehajanje glukoze v celice. Vzroki za sladkorno bolezen so pogosto kombinacije genetskih dejavnikov, življenjskega sloga in okoljskih vplivov. Tudi pri sladkorni bolezni sami največ naredimo, če se držimo zdrave prehrane, tri do pet obrokov dnevno, smo redno telesno aktivni in se izogibamo alkoholu.

Po predavanju smo imeli priložnost preveriti svoj krvni tlak in dobili odgovore na postavljena vprašanja. Nato smo se odpeljali do gostišča Zala na Kočevskem jezeru, kjer so nam postregli s kosilom. Ob prijetnem druženju smo se strinjali, da je bilo predavanje zanimivo in zelo poučno. ■



Po predavanjih smo si izmerili krvni tlak.

Podružnica Koper

V koraku s fizioterapevtko Sonjo

► Piše: **Zorica Urumović**

Že več kot šest let vsak ponedeljek naše vaje vodi fizioterapevтка Sonja.

K nam se iz svojega doma v Brkinih vozi več kot štirideset kilometrov v eno smer. Njena srčnost, strokovnost in predanost nas vedno znova navdušujejo, zato smo se letos odločili, da se ji zahvalimo z obiskom v njenem domačem kraju. Obisk smo združili z manjšim pohodom. Naš cilj je bila vas Hrušica pri Pogradu v Brkinih, kamor smo se iz Kopra odpravili po stari cesti. Pot nas je vodila mimo krajev, ki so nam obudili spomine na čase, ko še ni bilo avtoceste, in smo si za pot vzeli čas – brez naglice, a z več pristnega stika z naravo in ljudmi.

Na domačem pragu nas je prisrčno sprejela Sonja z obloženo mizo domačih dobrot, ki so bile pripravljene z ljubeznijo. Po malici in klepetu smo se podali na ogled vasi in se ustavili pri nenavadnem naravnem izviru Būček, ki je bil za vaščane pomemben predvsem kot vir vode za pranje. Od tam smo se povzpeli proti hribu Gračja Griža, od koder se razprostira pogled na celotno vas in širšo okolico. Na vrhu smo naredili nekaj fotografij za spomin, nabrali šopke travniških cvetlic in nekaj zelišč, ki smo jih posušili za čaj. Ob vrnitvi mimo Sonjine domačije smo se še malo odpočili, poklepetali in skovali načrt za izobraževalni pohod.

Po Parenzani

Ko smo se s pohoda v Brkinih vrnili polni lepih vtisov in nove energije, smo se veselili že naslednjega srečanja v naravi – izobraževalnega pohoda. Najprej smo ga nameravali izpeljati v Naravnem rezervatu Škocjanski zatok ob dnevu evropskih park-



Skupaj v Brkinih.

ov, a smo morali zaradi vremena spremeniti načrte. Pohod smo na koncu izpeljali po lepem odseku Parenzane, nekdanji železniški poti, ki danes povezuje kraje od Poreča do Trsta kot prijetna kolesarsko-pohodniška pot. Našo pot smo začeli pri Škocjanskem zatoku, kjer smo najprej naredili dihalne vaje – da smo umirili misli in razbremenili telo – nato pa se podali skozi Bertoke do Dekanov.

Pot nas je vodila skozi zeleno okolico, sonce je prijetno grela, koraki so bili lahkotni, pogovori živahni. Ob poti nam je Sonja podala koristne nasvete za pravilno gibanje in razbremenitev sklepov. Na koncu pohoda smo v senci dreves naredili krajšo meditacijo s pozitivnimi afirmacijami. Pomirjeni, prehojeni in dobre volje smo se nato odpravili proti gostilni Kortina v Bertokih, kjer nas je pričakala topla malica. Ob prijetnem zaključku smo si izmenjali vtise, se nasmejali in si obljubili, da bomo takšna srečanja v naravi še naprej negovali. ■



Naravni izvir Būček.



Nabrali smo šopke travniškega cvetja.

Podružnica Murska Sobota

Štiri predavanja s področja pridobivanja pravic in različnih pomoči

► Piše: **Ivan Recek**

O oskrbi na domu

Najprej smo leto začeli z zanimivim predavanjem Leona Zelka, strokovnega delavca s področja socialnega varstva, o socialni oskrbi na domu, o pričakovanih takšne pomoči in kako se potem to odrazi v realnosti. Več o tem si lahko preberete v prispevku avtorja v rubriki Socialna varnost na začetku revije.

O EU kartici ugodnosti za invalide

Vse potrebne informacije O EU kartici ugodnosti za invalide sta podali predavateljici mag. Nataša Kuzma Koltaj, vodja oddelka za skupne zadeve in druge upravne naloge in Nataša Farič Gomboc, višja svetovalka v oddelku za skupne zadeve in druge upravne naloge z Upravne enote Murska Sobota.

Kartica je brezplačna, na najbližji upravni enoti izpolnite le zahtevek za uveljavljanje EU kartice ugodnosti za invalide. S seboj prinesite aktualno osebno fotografijo in dokumentacijo o statusu invalidnosti.

Vsak prosilec kartice ob vlogi ima osebni pogovor z enim od svetovalcev na upravni enoti, da skupaj preučita predloženo dokumentacijo in se pogovorita o upravičenosti, ter o ugodnostih, katere ponuja kartica. Kartica je lahko izdana v slovenskem, italijanskem ali madžarskem jeziku.

S kartico lahko koristite popuste v določenih trgovinah, kinu, gledališču, hotelih, muzeju in galerijah, knjižnici, pri javnih prevozihih. Več informacij glede ponudnikov preverite na: <https://invalidska-kartica.si>.

O pravicah iz naslova ZPIZ

Marca smo imeli predavanje z naslovom »Invalidnost, dodatek za pomoč in postrežbo, invalidnina za telesno okvaro po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2).«

Predavateljica, Andreja Bukovec, vodja območne enote Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, je zelo izčrpno predstavila našete vsebine. Med drugim je povedala, da ima vsak posameznik več možnosti za pridobivanje informacij preko njihove internetne strani, preko klicnega centra ali pa osebno. Vsak se lahko zgleda pri njih, kjer mu zelo podrobno predstavijo postopek za pridobivanje določene pravice, saj je potrebno upoštevati veliko pogojev, ki so lahko v postopku pridobivanja pravic ključno merilo.

O osebni asistenci in dolgotrajni oskrbi

Osebno asistenco je predstavila strokovna delavka Centra za socialno delo Pomurja Viktorija Grabar. Dolgotrajno oskrbo pa strokovna delavka Centra za socialno delo Pomurja Sabina Celec.■



O EU kartici ugodnosti za invalide.



Predavanje o dolgotrajni oskrbi.



Predavateljici iz Centra za socialno delo.

Povabilo k sodelovanju s Hišo Sadeži

Hiša Sadeži v Murski Soboti vabi vse člane Društva revmatikov Slovenije, podružnice Murska Sobota, da se jim pridružite bodisi kot prostovoljci bodisi kot obiskovalci na mnogoterih delavnicah, ki jih izvajajo. Med najbolj priljubljenimi dejavnostmi so kuharske in ustvarjalne delavnice, jezikovni tečaji, kulturni dogodki, športne dejavnosti ter družabna srečanja. Pomembno vlogo ima tudi program razdeljevanja donirane hrane, učna pomoč, terapevtske skupine. Najdete jih na ulici Štefana Kovača 20 v Murski Soboti od ponedeljka do petka med 8.00 in 20.00 uro, lahko pa jih tudi pokličete na 031 748 412.



Predavanje o pravicah ZPIZ.

Sprehod skozi mestno jedro

► Piše: **Ivan Recek**

V prazničnem decembru lani smo si vzeli čas za kulturo.

V Pokrajinski in študijski knjižnici Murska Sobota smo si najprej ogledali Fotografsko razstavo Fotokluba Murska Sobota in razstavo slikarskih del prekmurskih umetnikov.

Razstavo unikatno narejenih izdelkov, izdelanih v programih zaposlitvene rehabilitacije, Centra za poklicno rehabilitacijo enota Murska Sobota. Njihova predstavnica Mira Nemec nam je opisala, kako izdelki nastajajo, predvsem pa je poudarila, da je zelo pomembno ponovno vključevanje invalidov in oseb z daljšo bolniško odsotnostjo z dela nazaj v splošno socializacijo, pridobivanje delovnih navad za dosedanje ali novo zaposlitev. S kreativnostjo razvijajo ročne spretnosti, izboljšujejo koncentracijo, ustvarjalnost in abstraktno mišljenje.

Glede na vreme smo se pogreli s čajem in posladkali z medenjaki, toplo oblekli in se podali na pohod skozi mestno jedro, kjer smo se opajali v lepo okrašeni praznični idili. Ustavili smo se pri rokodelskih in kulinarčnih stojnicah, da smo pregnali hladni veter. Na prireditvenem odru nas je v gibanje popeljala skupina tamburašev gimnazije Ljutomer. ■



Medene hiške

Podružnica Murska Sobota

Dostopnost za invalide

► Piše: **Sonja Šavel**

Mestna občina Murska Sobota že 12 let nosi naziv »Občina po meri invalidov«. To pomeni, da si vsa ta leta prizadeva za izboljšanje kvalitete življenja invalidov. Osnovo prizadevanj predstavlja sprejet Akcijski načrt za neodvisno življenje invalidov, prav tako pa v Mestni občini deluje Svet za invalide. Slednji združuje predstavnike invalidskih organizacij, koordinira, spodbuja in spremlja delo posameznih deležnikov in izvajalcev aktivnosti ter informira občinski svet in javnost o temah, pomembnih za invalide.

Vsako leto Svet za invalide, v sodelovanju z Mestno občino Murska Sobota, organizira posvet v okviru 3. decembra, mednarodnega dneva za invalide. Letošnja tema je bila Dostopnost za invalide, vendar smo na posvetu spregovorili tudi o ovirah, in rešitvah, ki so uporabne za starejše ljudi. Poznan je koncept petih stebrov mobilnosti in dostopnosti, ki zajema zunanjo dostopnost (pločniki, cesta, parkirišča, semaforji), dostopnost javnih zgradb (stopnišča, vhodi v zgradbo, klančine), socialni prostor (npr. prevozi na klic za gibalno ovirane), digitalni prostor (dostopnost spletišč, informacij) in virtualni prostor (stimulacija gibanja z navidezno resničnostjo). V preteklosti je bilo več pozornosti namenjeno prvima dvema stebroma, trenutno pa se izvaja pilotno testiranje prevozov na klic v Mariboru in Ljubljani prek že vzpostavljenega klicnega centra. Na posvetu je Društvo revmatikov Slovenije zastopal Ivan Recek, vodja podružnice Murska Sobota. ■



O dostopnosti za invalide.

Praznovanje 30. obletnice delovanja

► Piše: **Irena Grah**

Slovesnost ob jubileju smo pripravili 14. 12. 2024 v Termah Banovci.

Pred začetkom slovesnosti smo si ogledali medeno hiško s čebelnjakom, kjer je bila degustacija medenjakov in medenega likerja. Po ogledu smo se zbrali v dvorani zimski vrt Term Banovci, kjer je Ivan Recek, vodja podružnice Društva revmatikov Slovenije Murska Sobota, imel pozdravni nagovor.

Sledil je slavnostni nagovor Irene Grah, ustanoviteljice podružnice Murska Sobota. Spregovorila je o nastanku podružnice in začetnem delovanju podružnice, ki jo je Grahova vodila 25 let.

Vodja podružnice Ivan Recek je spregovoril o nadaljnjem delovanju podružnice in orisal programe, aktivnosti in sodelovanje z drugimi organizacijami in društvi. Dodal je, da vsi programi zahtevajo veliko predanost in medsebojnega sodelovanja. Ravno zato smo se povezali tudi z drugimi organizacijami in društvi, s katerimi uspešno sodelujemo in dopolnjujemo naše programe.

Spregovoril je tudi predsednik Društva revmatikov Slovenije Franc Špegel in opisal celoten obseg delovanja društva v Sloveniji in sodelovanja z mednarodnimi organizacijami. Med povabljenimi gosti nas je nagovorila Mira Nemec iz URI Soča, Sonja Šavel, predsednica sveta za invalide v Mestni občini Murska Sobota in njen predhodnik Branko Gorenjec. Za popestritev je poskrbela Etno glasbena skupina Gorički klantoši in naša



Etno glasbena skupina Gorički klantoši

članica Vesna Jakiša s svojo poezijo. Strokovni del srečanja je dodala naša članica, fizioterapevtka Maša Štuhec, ki je predstavila fizioterapijo za revmatike. Za fotoprojekcijo je poskrbel naš član Saša Agošton.

Sledilo je kosilo in kopanje v termalni vodi.■



Ustanoviteljica podružnice Murska Sobota, Irena Grah

Vesna Jakiša

Kolovozne poti

*Vse nekam vodijo poti,
a tistih lepih kolovoznih
skorajda več ni.
Kam pomlad se izgubi,
ko med njivami
po cvetočih lipah
in kostanjih zadiši,
v poletnih nočeh pa po senožetih!
Kam, o kam kolovozne poti?
Kam vsi ti ljudje
po njih so odšli?*

*Zazre se oko v naravo
med travnike in
njive zlatih žitnih polj.
Med njimi ni kolovoznih poti.
Zdaj asfaltne vodijo poti,
asfaltna cesta vodi v nove dni,
ki vzela kolovozne je poti.*

Sončni žarek

*Vsaka zgodba je le ena,
v našem življenju dodeljena.
Pa jih je
tisoč in tisoč,
majhnih in drobnih,
lepih in veselih,
žalostnih in bolečih,
do dna duše trpečih
srcu rane bolečih.*

*Sončni žarek,
ki zaspano naravo prebudiš,
v našem življenju
kot toplo upanje se zdiš,
blagi mir dodeliš,
novih upanj v
življenju narediš.*

Podružnica Nova Gorica

Lepote in okusi hrvaške Istre

► Piše: **Katarina Spacal**

Člani novogoriške podružnice smo ugotovili, da je najlepší mesec za pohajkovanje mesec maj.

Ko so nad našimi domovi krožili nevihtni oblaki in sta dež in toča mnogim povzročala preglavice, smo se mi potepali po sončni hrvaški Istri. Z avtobusom smo se namenili proti Sežani. Vožnjo smo nadaljevali do našega prvega postanka, do nekoč mirnega ribiškega kraja Novigrad. Vzdolž pisanih ozkih ulic, dišečih po spomladansko cvetočih grmovnicah, smo se sprehodili do kamnitega obzidja nad morjem, se porazgubili po uličicah in podlegli vonju kave, ki se je širil iz kavarn.

Pot smo nadaljevali do enega izmed najlepših malih mest Istre, do mesteca Bale. To zgodovinsko kamnito mesto, od morja oddaljeno šest kilometrov, je bilo zgrajeno na manjšem griču okrog srednjeveškega gradu družine Bembo. Grad obdajajo mnoge ozke, kamnito tlakovane uličice, ki skrivajo prenekatero zgodbo. Mi smo Bale obiskali ravno pravi čas, pred pričetkom poletne sezone.

Park zdravilnih zelišč

Iz Bal nas je pot peljala do parka Histria Aromatica. Na 100 tisoč kvadratnih metrih se razprostira park v privatni lasti s čudovitim razgledom na morje na eni strani, na drugi pa nam seže pogled vse do planine Učke. Park se predstavlja kot ekološko, proizvodno-izobraževalni agro turistični center, kjer gojijo mnoga zdravilna zelišča. Imajo jih več kot dvesto vrst, ki jih gojijo in predelajo od semena do končnega izdelka. Zelišča (sivko, smilj, žajbelj, rožmarin, lovor, dalmatinski bolhač,...) predelujejo v kozmetične izdelke, čaje, razne serume... Poleg zelišč

pa imajo tudi oljčnike in vinograde. V parku so nam pripravili malico z brusketami in domačima zeliščnima ledenima čajema.

Kot se spodobi smo naše pohajkovanje zaključili v prijetnem gostišču blizu mesta Pazin, kjer so nam postregli z okusno večerjo s spremljavo harmonikaša in pevke, ki sta nas presenetila tudi z nekaj slovenskimi pesmimi. Ob klepetu je čas kaj hitro minil in odpraviti se je bilo treba na pot proti domu.

Ob povratku v deževno Novo Gorico smo zgroženo opazovali strašljive črne oblake nad Goriškimi Brdi in bili hkrati hvaležni naravi, da nam je ustregla in nam pričarala krasen, suh, sončen dan. ■

Družinsko srečanje

► Piše: **Tanja Šuligoj**

Zadnji petek v novembru smo organizirali družinsko srečanje, ki je uspelo v vseh pogledih. Gostišče Oddih pod Sveto Goro nad Solkanom je bilo v novembru 2024 zasedeno do zadnjega kotička. Vodji podružnice Nova Gorica, Zlatku je uspelo nemogoče. Uspelo mu je, da je med nas pripeljal tri revmatologe. Vsi trije predavatelji so nam podali veliko zanimivih informacij, ki nam bodo v pomoč pri naših vsakdanjih težavah, ki nam jih kroji naša bolezen.

S svojo prisotnostjo, znanjem in strokovnostjo so nam predavali:

- Nataša Fikfak: Vloga in dolžnosti bolnika pri zdravljenju vnetnih revmatskih bolezni.
- Katja Stopar: Zdravila, ki se uporabljajo pri vnetnih revmatskih boleznih,
- Simon Bitežnik, dr. med., spec. interne medicine, spec. revmatologije: Sekundarna osteoporoza pri vnetnih revmatskih boleznih.

Po uradnem delu je sledilo prijetno druženje, ob klepetu, smeju in glasbi. Domov smo odhajali zadovoljni in v želji, da se nam naši revmatologi pridružijo še ob kakšni drugi priložnosti, saj imamo za njih še veliko vprašanj.



V parku Histria Aromatica.

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Tradicionalni pohod

► Piše: **Tončka Koklič**, foto: **Zoran Dragutinović**

Na februarski praznik kulture smo se člani Društva revmatikov, podružnice Dolenjske in Bele krajine udeležili tradicionalnega pohoda Butoraj – Sadeži. Pohoda se je udeležilo 15 članov podružnice, iz Trebnjega, iz Novega mesta, iz Črnomlja in naša fizioterapevtka Damjana. Ob devetih smo se skupaj odpravili iz Črnomlja proti našemu cilju. Naš prvi postanek je bil v gasilskem domu na Butoraju, kjer je mladina pripravila čudovit kulturni program. Okrepčali smo se z domačimi dobrotami in napitki, ki so jih pripravile gasilke in gasilci PGD Butoraj. Pohod smo nadaljevali po gozdnih poteh do vinorodnega griča Sadeži. Pri zidanici Cirila in Jožice nas je pričakal glas harmonike, na katero je igral Vlado Matkovič, član Fantov z vseh vetrov. Obvezni postanek smo naredili pri zidanici naših dolgoletnih članov Zofije in Jožeta Petrič, ki sta nas zopet pogostila z domačimi dobrotami in rujno kapljico, za kar se jima v imenu pohodnikov naše podružnice iskreno zahvaljujem. Z lepimi mislimi ob slovesu od Zofije in Jožeta ter želji po ponovnih snidenjih smo se odpravili nazaj proti Črnomlju. V gostišču Samarina so nas pričakale članice društva, ki se pohoda niso mogle udeležiti, vendar so zelo vesele vsakega srečanja in druženja.

Prijetno srečanje in druženje smo zaključili v popoldanskih urah.■



asist.prim. Nataša Fikfak, dr. med.,
spec. interne medicine, spec. hematologije



Simon Bitežnik v sproščenem klepetu.



Velik obisk na družinskem srečanju.



Postanek pri "Hišici Rdeča kapica".

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

S fizioterapevtko po trim stezi Velika Loka

► Piše: **Helena Murgelj**

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

V začetku aprila je podružnica Društva revmatikov Dolenjske in Bele krajine, skupina iz Trebnjega pod vodstvom naše članice Jožice Zupančič, pripravila izobraževalni pohod s fizioterapevtko Sabino Blatnik. Ta že leta vodi telovadbo v Trebnjem za naše člane iz Trebnjega in okolice. Zbrali smo se na avtobusni postaji v Trebnjem. Po pozdravu in navodilih za izvedbo pohoda smo se z avtomobili odpeljali do trim steze Velika Loka. Tu smo se okrepčali, za kar je poskrbela skupina iz Trebnjega. Naša 80-letna članica Zvonka Novak iz Trebnjega je tudi tokrat podarila vsakemu pohodniku nalepko metulja kot simbol, da bomo kar poleteli.

Preden smo se podali na pot, smo pod vodstvom fizioterapevtke Sabine Blatnik opravili nekaj vaj za razgibanje celotnega telesa. Po ogrevanju smo se podali na več kot štiri kilometre dolgo makadamsko pot po trim stezi, ki je večinoma potekala po gozdu. Ustavili smo se na vseh štirih vadbenih postajah. Vaje so bile za večino revmatikov pretežke, preizkusili so jih izvesti le nekateri. V lepem sončnem vremenu smo med potjo uživali na svežem zraku, občudovali naravo in spomladansko cvetje. Ustavili smo se tudi na mostičku, kjer smo imeli prelep razgled ter naredili skupinsko fotografijo.

Po prehojeni gozdni trim stezi smo se prijetno utrujeni odpeljali nazaj v Trebnje, v picerijo. Analizirali smo naš pohod in se pogovorili o nadaljnjem delu v podružnici.

Enaintrideset udeležencev spomladanskega pohoda je ponovno pokazalo, kako veliko jim pomenijo hoja, vadba v naravi, uživanje svežega zraka in druženje. Fizioterapevtki Sabini in vodji pohoda Jožici Zupančič smo bili pohodniki zelo hvaležni, saj je dobro razgibano telo precej manj boleče.■



Ogrevanje pred hojo po trim stezi.



Podali smo se na pot.



Informativna tabla na trim stezi.



V sredini fizioterapevtka Sabina Blatnik, ki je skrbela za strokovno vodenje pohoda.



Še skupinska slika.

Podružnica Posavje

V podružnici Posavje je pestro

► Piše: **Irena Fürst**

V podružnici Posavje se kar nekaj članov aktivno udeležuje skoraj vseh aktivnosti, ki jih izvajamo; pri rehabilitaciji je bilo od januarja do maja v telovadnici v povprečju 15 članov, pri rehabilitaciji v vodi pa 20 članov.

Mnogi se res trudijo za čim boljšo fizično kondicijo in si s tem lajšajo bolezen in zdravstvene tegobe.

Kako se zoperstaviti stresu

Že v mesecu januarju smo izvedli družinsko srečanje s predavanjem. Predaval nam je Ivan Jakovljevič, mag. psih. iz Zdravstvenega doma Brežice, iz Centra za krepitev zdravja. Ker sta telesno in duševno zdravje neločljivo povezana, smo se odločili za predavanje »Kaj lahko sam storim za svoje duševno zdravje?«. Predavanje je bilo zelo zanimivo in poučno, zato smo bili veseli, da je predavatelj napisal prispevek za našo revijo Revmatik in ga lahko vsi preberete v rubriki Zdravje.

Na Centru za krepitev zdravja smo se nekateri člani udeležili tudi delavnice »Tehnike sproščanja«.

Radi hodimo

Tudi pohodništvo je pomembna aktivnost v naši podružnici. Tako smo imeli marca izobraževalni pohod s fizioterapevtom na sv. Vid nad Čatežem, aprila smo bili na Jurjevanju na Zdolah, maja pa na Kumu. V planu imamo še nekaj pohodov in upam, da nam bo zdravje in vreme to omogočalo. So se pa naši člani udeležili tudi nacionalnega pohoda v Snoviku. Pohod in organizacijo so izredno pohvalili. Junija imamo v načrtu še strokovno ekskurzijo na morje.

Čaka nas še 40-letnica

Prav poseben dogodek za podružnico pa nas čaka ob 40-letnici delovanja naše podružnice. Prireditev posvečena tej obletnici bo v mesecu oktobru 2025 in o njej vam bomo poročali v naslednji številki. ■



Družinsko srečanje januarja.



Izvajanje vaj pred pohodom na Sv. Vid nad Čatežem.



Pogled na Brežice iz Sv. Vida nad Čatežem.



Pohod na Jurjevanje na Zdolah.

Podružnica Ptuj

Številna potepanja
podružnice Ptuj► Piše: **Darja Šmid****Po poti Leških rudarjev**

Člani podružnice Ptuj smo svoje aktivnosti v letu 2025 začeli s pohodom na Koroškem v Prevaljah. Tokrat smo se podali po stopinjah Leških rudarjev. Pot nas je vodila po sledih rudarske preteklosti proti Lešam do prve tehniške dediščine, rova Franciscus iz leta 1849. S kopanjem premoga so začeli leta 1820 in do leta 1939, ko so rudnik morali zapreti, nakopali 3,5 milijona ton premoga. Zaradi številnih nesreč so v Lešah takrat zgradili tudi bolnico, s tremi bolniškimi sobami, kjer je bila oskrba brezplačna. Odprli so podružnično šolo z dvema razredoma, restavracijo s plesno dvorano, v pritličju pa so imeli še mesarijo in pekarno. Te stavbe so ohranjene, vendar so nekatere spremenili v stanovanjske hiše.

Učna pot Savus

Krožna učna pot Savus, ki se nahaja v Radečah, je bila leta 2022 nagrajena s strani Turistične zveze Slovenije. Ker v večji meri poteka ob reki Savi, simbolično nosi ime antičnega rečnega božanstva - Savus. Prepletena je z eno najlepših, najdaljših ribolovnih tras v Evropi, kjer so številna tekmovanja v ribolovu. Z informativnimi tablamami omogoča spoznavanje rečnega ekosistema in meditativno sproščanje v naravi. Pod vodstvom vodnika Klemena je bila pot zelo zanimiva.

Ribnik Vrbje

Z vlakom smo se zapeljali do Celja, od tam pa z avtobusom do kraja Migojnice in naprej peš do ribnika Vrbje, ki meri dobrih 13 hektarjev. Okoli jezera je speljana zanimiva ekološka pot, ki je označena z informacijskimi tablamami, ki so nam predstavljale značilnosti območja. Ob jezeru živi več kot 13 različnih vrst ptic. Kljub vremenu, ki je bilo ta dan bolj muhasto in smo dežnike odpirali in zapirali, smo preživeli lep dan.

Dom na Brnici

Aprila smo se odpravili na pobočje Posavskega hribovja do planinske koče na Brnici. Dom stoji na najvišji točki slemena pod stražo na severnem pobočju. Kljub nizki nadmorski višini se nudijo čudoviti pogledi na vse strani od Celjske kotline, Tolstega vrha, Konjiške gore, Boča ...

Mozirje – Nazarje

Že kar nekaj časa je tlela ideja za pohod tudi v Zgornje Savinjsko dolino. Ker se je naš član preselil v Nazarje, smo se odločili, da ga obiščemo. Krenili smo peš iz Mozirja do Nazarij po lepi poti, ki poteka ob samem Mozirskem gaju. Kar lepa kolona nas pohodnikov se je naredila, ko smo se umikali lužam, ki so nastale od močnega deževja dan prej. Že od daleč nas je pozdravljala samostanska cerkev Marijinega oznanjenja, ki stoji na griču Gradišče nad sotočjem Drete in Savinje. Ob prihodu v Nazarje nas je pot vodila do gradu Vrbovec, v katerem se nahaja muzej



V Trbovljah.



Okoli ribnika Vrbje.

gozdarstva in lesarstva. Prijazna kustosinja nas je popeljala skozi kulturno dediščino. Za lepo presenečenje sta poskrbela članica podružnice Velenje Tonica in naš član Jože, ki sta nas sprejela z domačim pecivom in pijačo, ter poskrbela, da smo se res dobro počutili v njunem kraju.

Zagorje ob Savi

V Zagorju ob Savi smo si šli ogledat rudarski muzej. Leta 1995 je bila strojnica jaška rudnika Loke pri Kisovcu spremenjena v manjši rudarski muzej, 20 let kasneje pa je muzej dobil podobo, kakršno si zasluži. V njem se nahaja ogromno fotografij in dokumentarnega gradiva ter različna orodja in pripomočki, ki prikazujejo zgodovino rudarjenja in posamezne izseke iz dela rudarjev. Skozi zgodovino rudarstva nas je na zanimiv tudi malo humoren način popeljal gospod Vlado Poredoš, bolj znan kot pevec skupine Orleki.

Bistra

Februarja nas je vlak popeljal do Bistre, kamor smo si šli ogledat Tehniški muzej Bistra. Glavne muzejske zbirke se nahajajo v nekdanjem kartuzijanskem samostanu oziroma grajskem poslopju v Bistri pri Vrhniki. Na ogled so stalne zbirke iz področij kmetijstva, prometa, gozdarstva, lesarstva, lovstva, ribištva. Zelo zanimiva je razstava starih avtomobilov, koles, motorjev in drugih prevoznih sredstev, kjer smo se zadržali kar nekaj časa.

Trbovlje

Konec meseca marca smo se odpeljali do Trbovelj na ogled 360 metrov visokega dimnika, ki je najvišja stavba v Sloveniji, najvišji dimnik v Evropi in 7. najvišji na svetu. Zgrajen je bil leta 1976. Pod vodstvom smo si ogledali tudi kontrolno sobo in generator ter si nato v dimniku ogledali film, ki ga je posnela akrobatska skupina Dunking Devils. Zelo zanimivo je bilo, ko smo si lahko naredili virtualna očala in še sami izkusili vzpon in hojo po grlu dimnika, ter videli prečudovit razgled na okoliške kraje.

Portorož

Tudi letos smo se člani društva revmatikov podružnice Ptuj odpravili na 3 dnevno potovanje v Slovensko Istro. V treh



Zbirka starih avtomobilov v Bistri.



V Celovcu.

dneh smo opravili tudi dva lepa pohoda. Peš smo se odpravili iz Portoroža do Seče na ogled kaktusov in se nato povzpeli še do znamenite Forma vive. Drugi pohod pa je bil skozi predor do Strunjana in Belega križa, mimo solin nazaj v Portorož.

Cmurek

Maj mesec je bil namenjen obisku Muzeja norosti, ki se nahaja v gradu Cmurek, tik ob avstrijski meji. Razstave, ki se nahajajo v gradu, obravnavajo tri tematske sklope – od nastanka prvih psihiatričnih bolnišnic do hiralnic, posebej pa o zgodovini nekdanjega zavoda za duševno in živčno bolne. Muzej norosti obiskovalcem skuša predstaviti, kako se spreminja razumevanje pojma »norosti« ter prikazuje življenje in delo v zavodu za duševno in živčno bolne, ki je v gradu deloval do leta 2004.

Po avstrijski Koroški

Mimo Dravograda in Lavamünda smo se po avstrijski Koroški pripeljali do Gosposvetskega polja, kjer je bilo jedro prve samostojne dežele Karantanije. Ogledali smo si vojvodski prestol sredi polja. Pri knežjem kamnu so ustoličevali slovenske vojvode, pri vojvodskem prestolu pa nemške vse do Ernesta Železnega. Po ogledu smo pot nadaljevali do deželnega središča Koroške, Celovca, kjer smo si ogledali glavne znamenitosti: glavni trg z zmagovitim vodnjakom, mestno hišo, deželno rezidenco, spomenik Marije Terezije in Bernarda Spanheimskega, spomenik »Možic« iz Vrbskega jezera in staro mestno hišo. Popoldne je bilo rezervirano za Vrbsko jezero.

Družinsko srečanje

Družinsko srečanje smo imeli meseca januarja na Vidmu pri Ptuj, kjer se nas je ponovno zbralo res lepo število. Na začetku smo prisluhnili predavanju policista s Policijske postaje Ptuj. Govoril je o preventivnih ravnanjih pri delu z internetom, socialnim omrežjem Facebook, elektronsko pošto in telefonom glede preprečevanja goljufij, ki so vse pogostejše. Na srečanju smo na koncu člane, ki so se pohodov in izletov udeležili več kot 10krat ali več kot 20krat simbolično nagradili. Tudi mene so presenetili z darilom – palico, s katero bom lahko vodila skupino na naših izletih. ■

Ob 30. obletnici podružnice

► Piše: **Darja Šmid**

V letošnjem letu podružnica Ptuj praznuje 30. obletnico delovanja.

Ustanovljena je bila leta 1995 na pobudo takratnega predsednika Društva revmatikov Slovenije, gospoda Planka. Ustanovni zbor je bil v Gostišču Olga na Hajdini, kjer so bili sprejeti osnovni dokumenti, ki so omogočili delovanje podružnice, izvoljeno je bilo vodstvo ter oblikovan program dela. Prvi predsednik podružnice, ki je štela 25 članov, je postal gospod Branko Gojkovič. Osnovno listino so takrat podpisale tudi Terme Ptuj, kjer je bilo članom omogočeno izvajanje vaj v bazenu. Enkrat tedensko je bila organizirana tudi telovadba v športnem zavodu Ptuj, kasneje pa se je podružnica povezala še s Centrom za zdravo življenje. Začetki niso bili lahki. Večino aktivnosti so pripravljali brez posebnih izkušenj in brez dodatne podpore. Pogosto je gospod Gojkovič osebno pristopil do ljudi, za katere je izvedel, da imajo revmatsko bolezen, in jih osebno povabil, naj se včlanijo v društvo. Ob njegovi zagnanosti pa so mu pri delu pogosto pomagali tudi člani, tako organizacijsko kot tudi finančno. Pomagali so pri pohodih, tako nacionalnih kot lokalnih, sodelovali pri pisanju člankov, organizaciji dogodkov in še mnogo več. Leta 2000 je podružnica dobila svojo pisarno na Dravski ulici 18, v nekdanjem kopališču. Enkrat tedensko so potekala druženja – pogovori, šah, karte ...

Žal je bila najemnina za prostore prevelika in podružnica je morala najem pred nekaj leti opustiti. V teh 30 letih se je na različnih srečanjih zvrstilo veliko predavateljev – med njimi zdravniki, psihologi, fizioterapevti in delovni terapevti in še mnogi drugi strokovnjaki, ki so članom pomagali z nasveti in s strokovno podporo. Podružnica je od samega začetka izvajala številne redne dejavnosti: strokovne ekskurzije po Sloveniji, družinska srečanja za člane in podporne člane, udeležbe na na-



Darja Šmid, vodja podružnice Ptuj in Franc Špegel, predsednik Društva revmatikov Slovenije.

cionalnih pohodih, regijskih srečanjih in obletnicah, sodelovanje s podružnicama Maribor in Murska Sobota pri skupnih dogodkih.

Sama sem vodenje prevzela leta 2020 v času, ko nam je pandemija krepko spremenila ritem življenja, saj so odpadla vsa druženja, telovadbe, plavanje. V letu 2021, ko je bila korona na višku in je bilo druženj vse manj, se mi je porodila zamisel, da bi se, ko se bo vse skupaj malo sprostilo, poleg telovadbe in plavanja, začeli družiti tudi na kakšen drugačen način in tako je prišla ideja, da bi se enkrat mesečno odpeljali z vlakom na izlet in na ta način spoznavali našo prelepo Slovenijo. Prvi izlet je bil 10. junija 2021 v Celje na Miklavški hrib in od takrat in do sedaj smo imeli 41 izletov z vlakom, ki so bili kulturnega značaja, od tega tudi 2 tridnevna, 30 pohodov. Še vedno imamo enkrat tedensko plavanje in telovadbo pod vodstvom gospe Tanje Raj, v Termah Ptuj.

Na obletnici, ki je bila kulturno obarvana, so bili prisotni predsednik Društva revmatikov Slovenije g. Franc Špegel, prvi vodja podružnice g. Branko Gojkovič, vodja podružnice Murska Sobota, s katero največ sodelujemo, g. Ivan Recek. Med prireditvijo smo izkoristili priliko in se Branku zahvalili za njegovo delo v vseh letih in mu poklonili karikaturi.

Dogodek je povezovala ga. Zdenka Golub, za glasbo so poskrbeli Tomica Banfić in harmonikarja, za smeh pa humoristki Turišičnega društva Podlehniki Cila in Liza. ■



Zahvala prvi vodji podružnice g. Branku Gojkoviču.



Ob 30. obletnici.

Podružnica Tolmin

Pohod po tolminskih poteh s fizioterapevtko

► Piše: Erika Golja

Konec maja smo se članice podružnice Tolmin odpravile po poteh Tolminske in istočasno združile pohod s fizioterapevtko Katjo.

Vreme nam je bilo naklonjeno, spustile smo se proti Sotočju reke Tolminke in Soče. V prekrasni naravi smo nadaljevale pot do kostnice, kjer je največje pokopališče nemških vojakov, ki so padli v bitki pri Kobaridu.

Tam smo izvedle vaje s palicami, raztezne vaje in se dodobra razmigale. Popile smo pijačo za osvežitev in nadaljevale pot ob reki Tolminki, nato proti Tolminskim koritom, na koncu pa pomalicali v tamkajšnji okrepčevalnici.

Petkilometrski pot je bila primerna za vse udeleženske. ■



Prijeten pohod.



Vaje s palicami.

Podružnica Velenje

Pohod s fizioterapevtko

► Piše: **Peter Geršak**

Kot že kar vrsto let smo člani velenjske podružnice tudi letos organizirali tradicionalni pohod s fizioterapevtko, ki smo ga tokrat že drugič izvedli ob Velenjskem jezeru. Letos nam je tudi lepo vreme polepšalo dogodek. Zbrali smo se pred vhodom v kamp Velenje. Najprej smo opravili nekaj vaj za ogrevanje in se šele nato podali na pot ob jezeru, mimo velikega prireditvenega prostora Vista proti staremu Škalskemu jezeru. Nad to potjo pa smo lahko občudovali izredno lepo urejeno naselje počitniških hišic. Ker je bilo področje zaradi rudarjenja degradirano zaradi ugreznin, je pred več 40 leti Premogovnik Velenje dal svojim delavcem parcele za vrtičke. Na teh zemljiščih je bilo dovoljeno zgraditi samo lesene tipske hiške 3x3 metre, zato so vse enake.

Dobro urejena pot in čudovita narava sta nam omogočila resničen užitek pri zmerni hoji, ki je bila primerna tudi za člane, ki imajo sicer težave pri vsakdanjem gibanju. Seveda smo se med hojo tudi pogovarjali, saj se z nekaterimi člani bolj redko vidimo.

Na približno polovici poti do Škalskega jezera smo imeli kratek postanek, kjer nas je naša fizioterapevтка Nuša ponovno opozorila na pomen redne telesne aktivnosti in nam posredovala nekaj koristnih napotkov za vaje v poletnih mesecih. Poudarila je, da je potrebno prav vsak dan opraviti vsaj nekaj telovadnih vaj, saj je primerna fizična kondicija zelo pomembna za premagovanje naše bolezni. ■



Ogrevalne vaje.



Pohodniki.

Na Dnevu zdravja tudi o revmatskih boleznih

► Piše: **Peter Geršak**

Svetovni dan zdravja obeležujemo vsako leto 7. aprila in točno na ta dan je Mestna občina Velenje organizirala že kar tradicionalno prireditev pod geslom »Velenje - mesto zdravja«. Na Titovem trgu se je predstavilo preko 30 društev, organizacij in institucij, ki delujejo na področju zdravstva in rekreacije. Soorganizatorja tega dogodka sta bila Športna zveza Velenje in Center za krepitev zdravja Zdravstvenega doma Velenje, ki s svojim delovanjem pomembno vplivata na ozaveščanje občanov o pomembnosti aktivnega ukvarjanja s športom in rekreacijo.

Osnovno sporočilo prireditve je, da moramo biti bolj pozorni na svoje zdravje ter da lahko z zdravim življenjskim slogom in vključevanjem v različna društva marsikatero bolezen in težavo lažje prebrodimo.

V Velenju tudi sicer namenljajo zdravju in preventivi veliko pozornosti in zato je na predlog Nacionalnega inštituta za javno zdravje Mestna občina Velenje dobila naziv »Mesto zdravja«, prav tako ima naziv »Mesto športa«, poleg tega pa je tudi aktivna članica slovenske mreže zdravih mest s sloganom »Zdravje za vse«.

Podružnica Velenje Društva revmatikov Slovenije je na tej prireditvi tudi letos aktivno sodelovala. Na naši stojnici smo vse obiskovalce z zadovoljstvom seznanili z našimi aktivnostmi in delovanjem društva. Veliko je bilo vprašanj, kako revmatska obolenja prepoznati, kako jih zdraviti in kaj lahko bolniki sami naredijo za zmanjšanje vsakodnevnih težav. Ker se v zadnjem času tudi sicer v javnosti precej govori o bioloških zdravilih, smo nekaj osnovnih informacij lahko posredovali tudi mi, saj imamo v naši podružnici kar nekaj članov, ki že vrsto let prejemajo ta zdravila. Še posebej pa so bili obiskovalci navdušeni nad našo organiziranostjo glede fizioterapevtske vadbe, možnosti plavanja in izobraževanja na vikend seminarjih. ■



Obiskovalcev je bilo ogromno.

Nič vas ne stane, da ste dobrodelni ...

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



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

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

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

Kje in kako

Obrazec za namenitev dela dohodnine lahko zavezanec odda:

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



Podatki o davčnem zavezancu

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

(Davčna številka)

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

(Pristojni davčni urad)

(Poštna številka, ime pošte)

Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
Društvo revmatikov Slovenije	2	6	5	4	2	6	0	9	1,0

V _____ dne _____ podpis _____

VAŠ RECEPT



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

Kobariški štruklji

Pripravila: Erika Golja



Foto: Wikipedia

Na Tolminskem se lahko posladkate s štruklji. Ponudimo lahko tri vrste štrukljev in sicer po različnih krajih Soške doline. Torej tolminske, kobariške in bovške. Vsaka različica ima svoj recept.

Danes vam bom predstavila recept kobariških štrukljev.

Potrebujemo

Testo:

- 1 kg moke
- vrelo vodo
- sol

Nadev (kot za potico):

- mleti orehi
- mlačno mleko
- sladkor
- drobtine, popražene na maslu

Priprava

Moko poparimo z vročo soljeno vodo. Dobljeno zmes zvaljamo kot za njoke in razrežemo na 4 do 5 centimetrske svaljke.

Na dlani oblikujemo v krog in dodamo nadev. S prsti dobro zapremo in oblikujemo v ladjico.

Tako pripravljen štrukelj zavremo na majhnem ognju za 10 minut.

Serviramo jih s segretim maslom in z drobtinami.

Dober tek! 😊



Naj vam tekne!

SOS telefon

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

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

ČLAN Članarina 2025

Članarina za tekoče leto znaša 30 €.

Sporočite spremembe

Zaradi posodabljanja evidence prosimo člane,
da nam sporočite spremembe svojih podatkov
na telefonsko številko **0590 75 366**.

**Hkrati vas prosimo, da nam sporočite še vaš
elektronski naslov, če tega še niste storili.**

Uradne ure Društva revmatikov

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

t 0590 75 366

e drustvo@revmatiki.si

w www.revmatiki.si

VOĐENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!



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

Počitnice
na Pohorju



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

Termini, rezervacije in prednostna merila

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

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

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

V času šolskih počitnic (poletnih, zimskih, krompirjevih, novoletnih in prvomajskih) imajo prednost pri najemu revmatiki s šoloobveznimi otroki, družine s šoloobveznimi otroki z revmo ter revmatiki, ki so zaposleni v šolstvu (osnovna, srednja šola in univerza). Drugih prednostnih meril ni, zato vam svetujemo, da s prijavi pohitite. Prijave oz. rezervacije sprejemamo po pošti, elektronski pošti, po telefonu ali osebno v času uradnih ur.

Plačilni pogoji

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

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

Ostali pogoji

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

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

*Želimo vam
prijeten oddih!*

Nagradna križanka številčnica

Sestavlja

Marija Žitnik

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

NAGRADA:

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

UGANKARSKI SLOVARČEK

mesto ob Prespanskem jezeru – ASAMATI, mesto v Istri – LABIN, reka v Angliji – AVON, reka v Švici – AARE, sprejem v službo – AKCES, nova beseda – UGA, češki pisatelj – JIRASEK, švedski pisatelj – ARNER, ožina na Malaki – KRA, tuje moško ime – NINIL, japonski ginekolog – OGINO, izmišljena beseda – UGO, cirkuški glumač – BAJACO

Rešitve prejšnje križanke (vodoravno, manjkajoče številke):

- križanka: 4, 2, 1, 4, 6, 1, 2, 6, 1, 7, 5
- križanka: 1, 7, 4, 2, 4, 5, 3, 5, 1

V uredništvo je pravočasno prispelo 22 pravih rešitev. Izžrebali smo nagrajenko **Nušo Lapanja**, ki bo prejela 2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško.

Navodilo

Opisi za vodoravno so podani s koordinatami, ki povedo kje se beseda začne, opisi za navpično pa so med seboj pomešani, nekatere črke so že na pravih mestih, v križanki je 40 črnih polj.

	A	B	C	Č	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
1			E							K						
2							V									
3												R				
4														N		
5																
6						R					M					
7																
8				N												
9														A		
10									I							
11							N									K
12																
13						O										

VODORAVNO

1A goljufigka, 1L azijska stročnica, 2A kdor dobi odlikovanje, 2L nasilen vstop, 3A sekunda krajše, 3E prve tri črke nirvane, 3I izdelovalec keramike, 4A naočniki, 4G mesto na Nizozemskem, 4K grška boginja, 5A češki pisatelj, 5H javor, 5M skrajni konec polotoka, 6A začetnice slikarke Kobilca, 6Č slovenski pisatelj Vladimir, 6J slovenska igralka Kačič, 7A okrajšava za lastnoročno, 7Č naziv, 7G jajčna jed, 7N začetek abecede, 8A okrajšava za olimpijske igre, 8Č znana trgovina v Ljubljani, 8H švedski pisatelj, 8N začetek mame, 9B zadnja in prva črka abecede, 9D mesto v Črni Gori, 9J podvojen soglasnik, 9M zrak latinsko, 10C grški bog morskih valov +I, 10J podvojen prvi samoglasnik, 10M ožina na Malaki, 11A nizozemski priseljenci v Južni Afriki, 11F tuje moško ime, 11M škodljivo vrenje vina, 12A japonski ginekolog, 12G izmišljena beseda, 12M ime kostumografke Vogelne, 13A cirkuški glumač, 13G 1. in 3. črka abecede, 13J kemijska oznaka za kobalt, 13H začetek Save

NAVPIČNO

Humanitarna organizacija dve besedi, podvojen 4.samoglasnik, ime humanitarke Ogulin, začetek sobote, stara vrsta stročnice, oseba ki izgovarja E, vsi v hrvaščini, predverje, kratica za rdeči križ, ime pesnika Mermolja, 4.samoglasnik in 3.soglasnik, prebivalec Dalmacije, luknjičasti sir, noetova barka, oznaka za neznanca, novi svet, gost na svatbi, starejši slovenski film o neustrašnem fantiču, puščavnik, začetek bivola, prva slovenska filmska igralka Ita ..., naelektrjen delec, začetek sobote, zvitek mamila za kajenje, lesena stavba, 12. in 21. črka abecede, redkost, kratica za ljudsko republiko, določitev količine, rimski hišni bog, nova beseda, mesto v Istri ob Prespanskem jezeru, reka v Angliji, reka v Švici, sprejem v službo

otroška križanka



Spodnje besede razvrstite v lik.
Na označenih poljih dobite znano pesem
znane skupine. Vsa črna polja in nekatere
črke so že na pravih mestih.

Sestavlja

Marija Žitnik

Rešitve prejšnje križanke (vodoravno):

Pohištvo, bu, očala, lj, oma, gora, oker, op, zvijača, voda, tla, zima, ura,
čopka, enako, sto, denar, sš, avto, enajsta, trenutek, dim, otroci, april

			O		E					I
		R								
									A	

2 črki: ED, KI, NO, OK, PS, RO

3 črke: EMO, MIT, RAA

4 črke: AIDS, AVTO, OKAN, OKOL, TIUL, VKAP

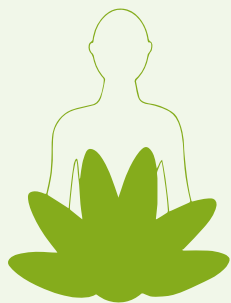
5 črk: AKTER, OKLAD, OLIVA, TAROK, TORTA, VRANA

6 črk: ENTLAR

V uredništvo je pravočasno prispelo 23 pravih rešitev. Izžrebali smo nagrajenko Zlato Podgorelec, ki bo prejela 2 karti za bazen za celodnevno kopanje v Termalnem centru v Thermani Laško.

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

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



Zakaj se obdelujejo ti osebni podatki?

- Zato, da lahko izvajamo pogodbo med DRS in ponudnikom nastanitve.
- Za namen vpisa v knjigo gostov pri ponudniku nastanitve (glej prijavnico).
- Zato, da preprečujemo zlorabe (evidenca upravičencev).
- Zato, da poročamo o udeležbi FIHO in občinam.
- Zato, da Vas lahko obveščamo v zvezi z izvajanjem programa.
- Za našo statistično obdelavo (število udeleženk/udeležencev, trendi).

Kdo upravlja z navedenimi osebnimi podatki?

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

Kdo obdeluje navedene osebne podatke?

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

Kdo konkretno je ponudnik nastanitve?

Glej prijavnico.

Kakšna je podlaga za obdelavo Vaših osebnih podatkov?

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

Koliko časa obdelujemo te osebne podatke?

Vaše osebne podatke bomo prenehali obdelovati v šestem letu po izvedbi programa, v kolikor v tem času ne bo prišlo do pretrganja zastaranja. Kadar so Vaši podatki podlaga za izdajo računa

Obvestilo o zasebnosti za najem apartmaja



Društvo revmatikov Slovenije

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

Kateri Vaši osebni podatki se obdelujejo za namen najema apartmaja?



s strani ponudnika tečaja pa deset koledarskih let od dneva izdaje računa.

Zakaj šest oziroma deset let?

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

Ali posredujemo omenjene osebne podatke tretjim osebam?

Ne!

Kako lahko prekličem soglasje za obdelavo OP?

To soglasje, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo rev-

matikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris že zbranih osebnih podatkov, izpis ali prenos podatkov.

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

Evropska in nacionalna zakonodaja Vam daje pravico do: (1) informiranosti, (2) dostopa do Vaših podatkov, (3) popravka (posodobitve), (4) izbrisa, (5) omejitve obdelave, (6) prenosa, (7) ugovora in (8) pravice, vezane na avtomatično odločanje in profiliranje na podlagi Vaših OP.

Nova pravila so samo kompliciranje. Kam se lahko pritožim?

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

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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



PRIJAVNICA ZA NAJEM APARTMAJA PRI SVETIH TREH KRALJIH

(na voljo od 20.1.2025 do 19.1.2026)

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

Priimek in ime nosilca: _____ Datum rojstva: _____

Št. članske izkaznice: _____ Naslov: _____

Poštna številka in kraj: _____ Telefon/GSM: _____

E-pošta: _____

Status nosilca (obkroži):

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

Letovati želimo v času

od _____

do _____.

ali (nadomestni termin)

od _____

do _____.

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

1. Pogoji najema

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

2. Odpoved letovanja

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

3. Strinjanje s pogoji

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

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

Datum: _____

Podpis: _____

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

1

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov

Redni član, podporni član,
zunanji član

2

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov

Redni član, podporni član,
zunanji član

3

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov

Redni član, podporni član,
zunanji član

4

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov

Redni član, podporni član,
zunanji član

5

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov

Redni član, podporni član,
zunanji član



Društvo revmatikov
Slovenije

Še niste včlanjeni v društvo?

S člansko izkaznico Društva revmatikov Slovenije vam je na voljo

Gibanje

- strokovno vodena vadba v telovadnici
- strokovno vodena vadba v bazenu
- pohodi na društveni in lokalni ravni
- najem apartmajev v Termah Banovci, Termah Olimia in pri Svetih Treh Kraljih
- strokovna vodena vadba preko aplikacije zoom
- vadba za mišično moč
- lokalni izobraževalni pohodi s fizioterapevti

Izobraževanje

- vikend seminarji za redne člane in njihove partnerje
- družinska srečanja s strokovno vsebino
- srečanja s strokovno vsebino
- vikend seminarji za otroke in mladostnike z JIA
- srečanje družin otrok obolelih z JIA
- izobraževalni posveti
- spletni seminarji

Informiranje

- glasilo Revmatik in druga informativna gradiva
- spletna stran DRS
- FB stran DRS in podmladka društva
- YouTube kanal društva

Druženje in zabava

- strokovne ekskurzije in kulturne vsebine

Pomoč

- SOS telefon revmatologinje
- pravno svetovanje s področja delovnega in socialnega prava
- obiski na domu, razbremenilni pogovori
- svetovalne delavnice
- samopomočne skupine

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

Obvestilo o zasebnosti

Včlanitev v Društvo revmatikov Slovenije (DRS)

Katere Vaše OP bomo obdelovali?

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

Zakaj bomo obdelovali te OP (namen obdelave)?

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

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

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

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

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

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

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

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

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

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

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

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

Čas je odvisen od:

1. naših zakonitih interesov:

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

2. zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti -

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

Katere so kategorije OP?

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

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

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

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

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

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

Viri, iz katerih bomo zbrali Vaše OP?

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

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

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

Ali se bodo na podlagi Vaših OP odločitve sprejemale avtomatično?

Ne!

Ali se bo na podlagi vaših podatkov oblikoval Vaš profil?

Ne!

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

		. .	
ime	priimek	datum rojstva (dan.mesec.leto)	spol M/Ž
		SI-	
ulica	hišna št.	kraj	pošta
/ -	/ -		
mobilni telefon		stacionarni telefon	elektronska pošta

želim, da (prosimo, izpolnite)**KONTAKTNI PODATKI:**

		. .	
ime	priimek	datum rojstva (dan.mesec.leto)	spol M/Ž
		SI-	
ulica	hišna št.	kraj	pošta
/ -	/ -		
mobilni telefon		stacionarni telefon	elektronska pošta

postane (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

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

Za vsa vaša vprašanja smo vam na voljo v času uradnih ur **ob torkih in četrtnih med 10. in 14. uro**. Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite v pisarni na sedežu društva. Tel. št.: 059 075 366 Fax: 059 075 361 E-pošta: **drustvo@revmatiki.si** Spletna stran: **www.revmatiki.si**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.

DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov **drustvo@revmatiki.si**. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

**1. Podpisani/a**

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

		. .	
ime	priimek	datum rojstva (dan.mesec.leto)	spol M/Ž
		SI-	
ulica	hišna št.	kraj	poštna št.
/ -	/ -		
mobilni telefon		stacionarni telefon	elektronska pošta

želim postati (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

		. .	
ime	priimek	datum rojstva (dan.mesec.leto)	spol M/Ž
		SI-	
ulica	hišna št.	kraj	poštna št.
/ -	/ -		
mobilni telefon		stacionarni telefon	elektronska pošta

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe. . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

**NASLOV DRUŠTVA ZA
POŠILJANJE OBRAZCA.**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.

DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

**Podpisani/a** (prosimo, izpolnite)**KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):**

				. .	
ime		priimek		datum rojstva (dan.mesec.let)	spol M/Ž
				SI-	
ulica		hišna št.	kraj	poštna št.	pošta
/ -			/ -		
mobilni telefon		stacionarni telefon		elektronska pošta	

želim postati (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.let)

lastnoročni podpis

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

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

Za vsa vaša vprašanja smo vam na voljo v času uradnih ur **ob torkih in četrtek med 10. in 14. uro**. Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite v pisarni na sedežu društva. **Tel. št.: 059 075 366 Fax: 059 075 361 E-pošta: društvo@revmatiki.si Spletna stran: www.revmatiki.si**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.

DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov društvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

NACIONALNI POHOD

Naslednji pohod bo organiziran v letu 2026, in sicer iz Term Zreč na Brinovo Goro.

Več informacij bo objavljenih v decembrski številki Revmatika.



PIC

**Pravni center za varstvo
človekovih pravic in okolja**

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

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

t: 01 521 18 88

e: pic@pic.si w: www.pic.si





Terme Vivat

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

Terme Dobrna

10 % popust na redne cene programov bivanja (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo)

10 % popust na redne cene storitev v masažno-lepotnem centru La Vita (ne velja na pakete storitev in na posebne akcije)

10 % popust na redne cene storitev Medicinskega centra (ne velja na specialistične preglede, zdravstveno nego, posebne ponudbe paketov storitev in akcije)

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

Terme Snovik

10 % popust na redne kopalne karte, razen na prenosljive vstopnice, darilne vrednostne bone in paketno ponudbo

10 % popust na vse wellness storitve (masaže, savne, kozmetične storitve, fizioterapijo, kneipp storitve)

10 % popust na aktualno ponudbo za bivanje

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

Bioterme

20 % popusta za celodnevne kopalne karte za odrasle, otroke in upokojene, in

10 % popusta na sezonski termalni oddih.

Thermana Laško

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

- v kopališču hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu (tudi v času šolskih počitnic) in
- v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško od ponedeljka do četrтка



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

(popust NE velja od petka do nedelje ter v času praznikov in šolskih počitnic, razen poletnih počitnic, ko popust velja).

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

Terme Lendava

10 % popust na paket bivanja »Parafinski termalni užitki«

20 % popust na parafinsko kopel rok

20 % popust na parafango

20 % popust na zeliščno oblogo

Terme Topolšica

15 % popust za člane na vstopnice za bazen.

Rogaška Slatina

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

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

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

Terme Olimia

10 % popust za kopanje od ponedeljka do četrтка v bazenih Termalija

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