Leto XXXII, številka 46

junij 2016

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Sladkorna bolezen tipa 2

10 nasvetov za obvladovanje

Vaše vprašanje

Nihče mi ne verjame

Podružnica Maribor

Spet je pripeljala kup sorodnikov

Starševske stiske

So kronično bolni otroci lahko samostojni?

Preverjamo

Miti in resnice o revmi

Parkirna karta za invalide

Parkiranje ni nujno brezplačno

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

ZDRAVJE

Predstavljamo revmatologijo skozi čas:
Od zapostavljenosti do preboja 4

Fizoterapevtski kotiček:
Vaje za koleno 6

Preverjamo:
Miti in resnice o revmi 8

Od pasivnega k aktivnemu:
Kaj lahko bolnik stori za boljše izide zdravljenja 10

Parkirna karta za invalide:
Parkiranje ni nujno brezplačno 11

Delovna terapija za bolnike s psoriatičnim artritisom:
Rešitev za utrujajoča dnevna opravila 12

Sladkorna bolezen tipa 2:
10 nasvetov za obvladovanje 14

OTROCI IN REVMA

Starševske stiske:
So kronično bolni otroci lahko samostojni? 16

KOMENTAR

Je Svet za invalide sploh potreben? Očitno ne! 17

MEDNARODNA OBZORJA

19. letna konferenca EULAR PARE:
Bolnik še vedno v središču 18

Terapija z biološkimi zdravili:
Deluje, a ni vsem dostopna 19

Kako voditi zdravljenje AS:
Bolnik ≠ bolezen 20

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Velikonočna malica z razgledom 21

Podružnica Tolmin:
»Blagoslov« za prisotne 21

Podružnica Posavje:
Vabljeni na grad Rajhenburg 22

Podružnica Murska Sobota:
Najbolj poceni zdravilo 23

Podružnica Ptuj:
Soglasni! 23

Podružnica Ljubljana:
24 ur namesto šestih! 24

Podružnica Velenje:
Ozaveščali Velenjčane 24

Podružnica Maribor:
Spet je pripeljala kup sorodnikov 25

Vse podružnice:
Pobegla smučka; Školj 26

NOVICE

Brezplačne vozovnice za invalide v Ljubljani 27
Opora revmatikom na Facebooku 27
Kakovosti v zdravstvu ne prinaša le dodaten denar 27

VAŠE VPRAŠANJE

Ali lahko vplivamo na imunski sistem 28
Nihče mi ne verjame 29

VAŠA ZGODBA

Statistika in tinitus 30

RAZVEDRILO 34

HUMOR 34

VAŠ RECEPT

Marmelada 35

OBVESTILA

Novo/staro vodstvo DRS 37
Novi vodje v dveh podružnicah 37
Letno poročilo društva 38
Kartica, ki rešuje življenja 41
Ujeti med dvema ognjema 45

OGLASI

POPUSTI

Predsednik:
Andrej Gregorčič

Člani UO:
Aladar Belec
Gašper Bertoncelj
Branislav Gojković
Dominka Naveršnik
Aljaž Škrjanec
Franc Špegel

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

E-pošta:
drustvo@revmatiki.si
Tel.: 0590 75 366
Faks: 0590 75 361

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Andrej Gregorčič

Redaktorica:
Tina Cigler

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

Foto na naslovnici:
Olga SPB

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 3500 izvodov

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

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

Uvodnik

Foto: Jure Gregorčič

Idejni oče našega društva profesor doktor Anton Franović nas je pred 33 leti in še več učil, kako moramo sami skrbeti za svoje zdravje, vsakodnevno izvajati vaje za ohranjanje gibljivosti sklepov in mišično moč. Vodilo za ustanovitev Društva bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije, predhodnika današnjega Društva revmatikov Slovenije, je bilo prav to – da bi Asovci (bolniki z diagnozo) te nauke sprejeli in jih dejansko izvajali.

Društvo deluje že 33 let. V tem času je prišlo do velikih časovnih in družbenih sprememb. Prestopili smo iz stoletja v stoletje, iz enega tisočletja v drugo tisočletje, Slovenija se je osamosvojila in se postavila na zemljevid sveta kot samostojna država. Društvo je preživelo vse te spremembe, se kalilo in sprejemalo nove izzive, nova pravila v družbi, izboljševalo kakovost svojih programov in povečevalo skrb za vse bolnike z vnetnimi revmatskimi obolenji, ki jih je v Sloveniji okoli 50.000.

Upravičeno smo lahko ponosni na teh 33 let delovanja in rasti. Danes je vsem članom in članicam na voljo več programov za obvladovanje bolezni in preprečevanje nastanka prezgodnje invalidnosti. Slogan Imam revmo, a revma nima mene, ki smo ga uporabili ob lanskem svetovnem dnevu revmatikov, ni iz trte izvit, temveč ima svoj pomen, nosi pomembno sporočilo vsem revmatikom: z znanjem in voljo obvladujte bolezen in se ne prepuščajte njenim posledicam.

Zato vas vnovič vabim, da opustite pasivnost in postanete aktivni člani. Izkoristite vse možnosti, ki vam jih nudijo naši programi za obvladovanje svoje sopotnice revme, da ne bo ona obvladovala vas.

Po delnih zborih in zaključnem zboru članov društva smo za štiriletni mandat 2016–2020 dobili novo, a skoraj v celoti staro vodstvo. Sprememb je malo – dve v upravnem odboru, ena v nadzornem odboru in ena v disciplinski komisiji, podružnici Celje in Murska Sobota pa sta dobili novi vodji. Vsem, ki ste bili pripravljeni prevzeti odgovornost za upravljanje in pravilno delovanje društva, se iskreno zahvaljujem in pričakujem plodno delovanje v korist vseh članov in tudi revmatikov Slovenije.

Pred nami je poletje, dopusti, čas razvedrila in oddiha. Izkoristite ga. Želim vam toplo in sončno vreme ter obilico dobre volje. Jesen bo kmalu tu. Srečno.

Andrej Gregorčič

Predstavljamo revmatologijo skozi čas

Od zapostavljenosti do preboja

Piše: **Prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.**

Čeprav so revmatske bolezni stare toliko kot človeštvo, se zdi, da je bila revmatologija ves čas nekakšen medicinski pastorek. Še dolgo v 20. stoletju so nekatere revmatske bolezni obravnavale druge stroke, zaradi razpršenosti pa dolgo niso bile ustrezno obravnavane.
Šele s sodobno doktrino je pri ugotavljanju in zdravljenju v ospredje stopil revmatolog, ki ima najpomembnejšo vlogo in nastopa kot glavni koordinator.

Običajno v tej rubriki predstavljamo pogostejše revmatske bolezni, tokrat pa ponujamo kratek pregled razvoja in napredka revmatološke stroke. Moderna revmatologija je razmeroma mlada medicinska veda, njen bliskoviti razvoj se je začel v prejšnjem stoletju. Pregled vsebuje najpomembnejše mejnike na svetovni ravni, v naslednji številki pa napovedujemo pregled razvoja slovenske revmatologije (s poudarkom na ljubljanski).

Od antike do danes

Revmatološke vede so se začele razvijati že v **antiki**, tedaj sta s svojimi spoznanji in razlagami izstopala Hipokrat in Galen. Hipokrat, oče medicine, je izraz rheuma uporabil zato, ker v stari grščini pomeni tok, pretakanje. V skladu z nauki antične humoralne patologije je namreč menil, da revmatizem povzročata nepravilno mešanje sokov in škodljivo pretakanje hladne flegme, ki teče tudi v sklepe ali k srcu. Drugi veliki mož zgodnje zgodovine medicine C. Galen pa je že razlikoval različna sklepna vnetja od putike. Nato je sledilo obdobje, ko revmatologije skoraj niso omenjali in na tem področju ni bilo večjega napredka.

V **16. stoletju** je pojem revmatizem (*rheumatismus*) v današnjem pomenu besede uvedel Guillaume de Baillou (1538–1616). V 16. in 17. stoletju so bili narejeni prvi pomembnejši koraki v razvrščanju, opredeljevanju in zdravljenju posameznih revmatičnih bolezni, še posebej protina, za kar sta najbolj zaslužna Paracelsus (1493–1541) in Thomas Sydenham (1624–1689). Zlasti Paracelsus je učil, da ni učinkovitega zdravljenja brez temeljitega poznavanja vzroka bolezni. Človeka je obravnaval celovito, veliko se je posvečal etičnim vprašanjem medicine in je z odgovori nanje še danes lahko zgled vsakemu zdravniku.

V **18. stoletju** je prevladalo mnenje, da je vzrok za nastanek revmatizma mraz, ki nadraži živce in žile. Od tedaj izvira tudi prvi opis osteoartroze zadnjih členkov prstov rok in nekaterih drugih revmatskih bolezni. Začeli so ločevati degenerativni revmatizem od vnetnega.

V 19. stoletju so že poznali kronični poliartritis in ga poimenovali revmatoidni artritis. Številni zdravniki so raziskovali in opisovali povezavo med sklepnimi obolenji in prizadetostjo notranjih organov ter drugih organskih sistemov. Zadnje desetletje 19. stoletja je prineslo tudi natančnejše opise ankilozirajočega spondilitisa. Pojavljajo se še opisi prizadetosti žilja (predhodniki vaskulitisov) in sistemskega lupusa eritematozusa. V ta čas sodi tudi prvo razmišljanje o dedni nagnjenosti pri nastanku revmatskih bolezni.

Napredovanje poznavanja in diagnostike revmatskih bolezni

V 20. stoletju se je revmatologija iz bolj ali manj izkustvene (empirične) vede razvila v znanstveno vedo. Raziskovali so predvsem vzroke za nastanek, spremljali dogajanje in potek revmatskih bolezni. Po začetnem zanimanju za protin se je kasneje močno povečalo raziskovanje vnetnih revmatičnih bolezni – sprva revmatične vročine, kasneje drugih oblik vnetnega revmatizma, predvsem revmatoidnega artritisa in spondiloartritisov. Poglobilo se je razumevanje sistemskih vezivnotkivnih bolezni, vaskulitisov, tvorbe avtoprotiteles ...

Razumevanje ***avtoimunosti in avtoprotiteles*** je postajalo vedno boljše in popolnejše. **Konec tridesetih let 20. stoletja** se vrstijo pomembna odkritja avtoprotiteles, ki veljajo za napovedne, diagnostične in prognostične kazalce pri številnih revmatskih boleznih. Pri vnetnih revmatskih boleznih povežejo genetsko nagnjenje (predispozicijo) in zunanje dejavnike (tudi okužbe). Sledijo različna druga odkritja na področju avtoimunosti, avtoprotiteles in imunogenetike, ki so izboljšala razumevanje teh bolezni in so zaslužna tudi za današnje moderno zdravljenje številnih revmatskih bolezni. Izredno so napredovale, se širile in izboljševale specialna laboratorijska diagnostika, slikovne preiskave, ki so pomembne za ugotavljanje skeletnih sprememb, biopsije raznih tkiv in pato-histološke preiskave ter druga potrebna diagnostika. Za dosežke na področju revmatologije so bile podeljene številne Nobelove nagrade.

Razvrščanje revmatskih bolezni

V drugi polovici 20. stoletja se je na osnovi dotedanjih kliničnih izkušenj, poznavanja genskih označevalcev, imunskega odziva skupaj z avtoimunostjo ter razvoja slikovnih tehnik oblikovalo prvo obsežnejše ***sistematično razvrščanje revmatskih bolezni***. Leta 1957 jo je objavila Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR). Bolezni s pretežno sklepno prizadetostjo so ločili od tistih s prizadetostjo notranjih organov (sistemske vezivnotkivne bolezni). Spondiloartritise so oddvojili od revmatoidnega artritisa. Razporejanje bolezni je nato še doživljalo spremembe. Ugotavljali so raznolike oblike nekaterih bolezni, njihova medsebojna prekrivanja in prehajanja ene bolezni v drugo. Odkrili so tudi nove revmatske bolezni, izpopolnili razdelitev sistemskih idiopatičnih vaskulitisov. Danes med revmatične bolezni uvrščamo najmanj sto stanj; najpogostejši je degenerativni revmatizem, sledi velika skupina vnetnih revmatičnih bolezni, s kristali povzročeni artritisi, zunajsklepni revmatizem, sistemske vezivnotkivne bolezni in idiopatični vaskulitisi.

Razvoj protirevmatičnih zdravil

Že sredi 19. stoletja je bila kot prvi antirevmatik sintetizirana acetilsalicilna kislina. **Zadnjih 60 let** pa nato skokovito napreduje razvoj protirevmatičnih zdravil, ki temelji na vse bolj poglobljenih spoznanjih o zgradbi in delovanju celic, medsebojnih celičnih odnosih in znotrajceličnih sporočilih. Simptomatsko delovanje ***nesteroidnih antirevmatikov*** je usmerjeno v lajšanje bolečin in umirjanje vnetja. Njihov razvoj seže v 60. leta prejšnjega stoletja, v 70. in 80. letih se je njihovo število še povečalo. Natančnejše delovanje antirevmatikov so razložili z odkritjem posebnih tkivnih hormonov (prostaglandinov), za kar je ameriška skupina, ki jo je vodil John Vane, leta 1982 prejela Nobelovo nagrado.

V 90. letih prejšnjega stoletja je razvoj antirevmatikov še napredoval, povečalo se je njihovo število. Razvili so nesteroidne antirevmatike, ki so varnejši za zgornja prebavila [t. i. selektivne inhibitorje ciklooksigenaze-2 (koksibe)], vendar so po prvem navdušenju nekatere umaknili zaradi nevarnih srčno-žilnih zapletov.

Med ključna zdravila, ki z zaviranjem imunskega sistema vplivajo na potek vnetnih revmatskih bolezni, uvrščamo ***imunomodulirajoča zdravila***. Uporabljajo jih za vzpostavitev in vzdrževanje umiritve bolezni (remisije). Leta 1929 je J. Forestier v zdravljenje revmatoidnega artritisa uvedel ***injekcije spojin z zlatom***, ki veljajo za najstarejše temeljno protirevmatično zdravilo. Starejša zdravila so tudi ***sintetični antimalariki*** (1951), ki jih pri nekaterih revmatičnih boleznih še vedno uporabljajo. Glavna predstavnika imunomodulirajočih zdravil sta ***metotreksat*** in ***sulfasalazin***, ki so ju leta 1985 uvedli predvsem za zdravljenje revmatoidnega artritisa in kasneje tudi nekaterih drugih vnetnih revmatskih bolezni. Uvedba ***lefluno-mida*** leta 1998 je koristno dopolnila zdravljenje omenjenih bolezni. Pri revmatoidnem artritisu uporabljamo kombinacije imunomodulirajočih zdravil, če posamezno zdravilo ni učinkovito. Za zdravljenje sistemskih vezivnotkivnih bolezni in vaskulitisov so na voljo še ***ciklofosfamid, azatioprin, ciklosporin, takrolimus, mikofenolat mofetil***. Kot najmočnejša protivnetna zdravila, ki delujejo tudi imunosupresivno, še vedno veljajo ***glukokortikoidi*** (1949).

V zadnjih nekaj letih se je zdravljenje bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi pomembno spremenilo. Napredek molekularne biologije je v zgodnjih 90. letih omogočil razvoj ***bioloških zdravil***, ki posegajo v delovanje imunskega sistema, zavirajo imunski odziv in intenzivnost vnetja ter zelo izboljšajo potek in razvoj (prognozo) večine vnetnih revmatičnih bolezni. V zadnjih letih se pojavlja tudi vse večje število zdravil, ki jih imenujejo ***biološkim zdravilom podobna zdravila***, ki so cenejša od originalnih zdravil, izkazujejo pa podobne učinke.

Boj proti revmatizmu po svetu in v Evropi

Organiziran boj proti revmatskim boleznim se je začel z ustanovitvijo Internacionalne lige za boj proti revmatizmu (ILAR) leta 1928 v Parizu. ***Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR)*** pa je bila ustanovljena leta 1947. Kot strokovna organizacija skrbi za napredek, povezovanje in usmerjanje evropske revmatologije. Sestavljena je iz številnih delovnih teles, ki pokrivajo različna področja. Za izobraževanje predvsem mladih revmatologov skrbi z organizacijo tečajev, delavnic in posvetov. Vsako leto prireja strokovna srečanja in mednarodni kongres. V svoje dejavnosti poleg zdravnikov vključuje tudi druge zdravstvene profile. Posebne dejavnosti namenja tudi bolnikom, zelo podpira delovanje nacionalnih združenj revmatskih bolnikov. Slovenski revmatologi so močno vpeti v njeno delovanje – revmatološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva je bila kot polnopravna članica sprejeta leta 1993.

Dokazi o revmatskih boleznih so znani vsaj štiri do pet tisoč let. Našli so jih pri mumijah in tudi med opisi v medicinskih papirusih. Še pred strokovnimi in drugimi ugotovitvami ter zapiski pa so najrazličnejše sklepne spremembe upodabljali slikarji in drugi umetniki.

Fizioterapevtski kotiček

Vaje za koleno

Pripravila: **Majda Adamič, višja fizioterapevtka**

Vsakodnevne vaje lahko izvajamo tudi, ko zaradi bolečin ne moremo niti stati. Za to ne potrebujemo posebnih pripomočkov. Zadošča že običajen stol, ko pa se utrudimo, lahko delamo celo leže. Tako lahko izvajamo vaje za vse potrebe. Tokrat predstavljamo, kako razmigati koleno, da ga bodo krepke mišice stabilno vodile v korak.

VAJA 1

Začetni položaj: Sedimo vzravnano na stolu, stabiliziramo ledveni del telesa (»popek, fršlus«), tako da imamo podprto le zadnjico in nismo naslonjeni na naslonjalo. Stopali sta plosko na tleh in v širini kolkov.

Izvedba: Eno nogo iztegnemo v kolenu, stopalo zategnemo in jo rahlo dvignemo od podlage.

Z iztegnjeno nogo nihamo gor in dol. Amplituda giba je majhna, hitrost prilagajamo svojemu stanju.

Če zmoremo, naredimo vsaj trikrat po 15 nihajev z vsako nogo.

VAJA 2

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, pod stopalo si podstavimo overball.

Izvedba: Žogo zakotalimo do iztegnjenega položaja kolena, stopalo zategnemo in s celo nogo pritisnemo na žogo. Zadržimo nekaj sekund, nato zakotalimo žogo v začetni položaj. Vajo ponovimo vsaj petkrat z vsako nogo.

VAJA 3

Začetni položaj: Žogo položimo med nogo stola in peto ene noge. Ves čas sedimo vzravnano.
Izvedba: S peto močno potisnemo žogo proti nogi stola in zadržimo nekaj sekund. Sprostimo. Ponovimo vsaj petkrat z vsako nogo.

VAJA 4

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, med kolena si damo žogo.

Izvedba: Eno nogo iztegnemo in zadržimo vsaj pet sekund. Nato sprostimo. Ponovimo vsaj petkrat z vsako nogo.

VAJA 5

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, eno nogo iztegnemo.

Izvedba: Vzravnan zgornji del telesa obrnemo proti iztegnjeni nogi in se rahlo nagnemo k njej, dokler ne začutimo rahle bolečine na zadnji strani stegna. V tem položaju vztrajamo nekaj sekund. Telo sprostimo tako, da se spet vzravnamo. Ponovimo vsaj petkrat z vsako nogo.

VAJA 6

Začetni položaj: Sedimo vzravnano, med kolena si damo žogo.

Izvedba: Žogo močno stisnemo in zadržimo nekaj sekund. Sledi sprostitev. Vajo ponovimo vsaj osemkrat.

VAJA 7

Začetni položaj: Da bi se mišice kolen sčasoma okrepile, delamo vaje tudi leže. Ležemo na ravno podlago, roki sta ob telesu. Čutimo krivino ledvenega dela hrbtenice. Obe nogi pokrčimo. Stopalo ene noge je na tleh, pod drugega damo žogo.

Izvedba: Žogo z nogo zakotalimo v iztegnjen položaj in s celo težo noge pritisnemo nanjo. Zadržimo nekaj sekund. Sledi sprostitev s kotaljenjem žoge v začetni položaj. Vajo ponovimo vsaj petkrat z vsako nogo.

VAJA 8

Začetni položaj: Ležimo na ravni podlagi, roki sta ob telesu. Čutimo krivino ledvenega dela hrbtenice. Pod kolenom ene noge imamo žogo, druga noga je pokrčena, stopalo je na tleh.

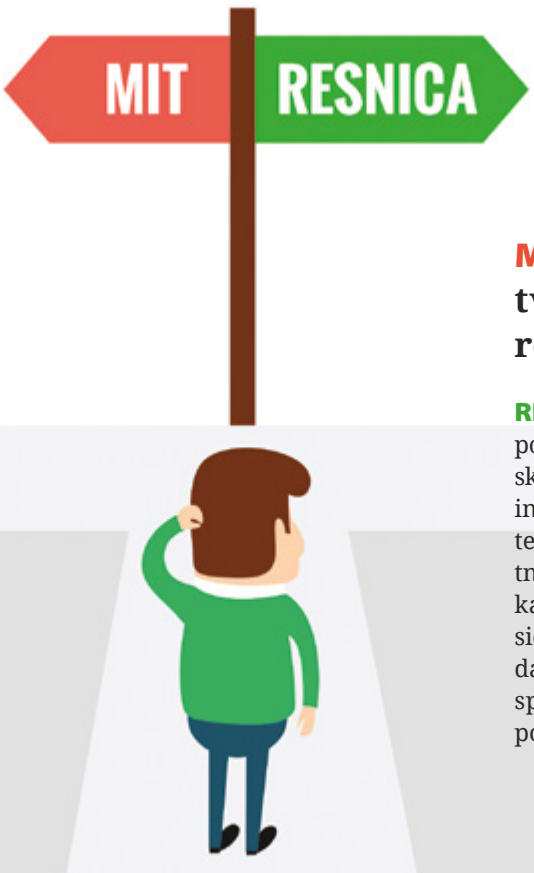
Izvedba: Nogo, ki je na žogi, iztegnemo v kolenu, stopalo zategnemo in z nogo pritisnemo na žogo. Zadržimo nekaj sekund. Sprostimo tako, da počasi položimo peto na podlago. Vajo ponovimo vsaj petkrat z vsako nogo.

Preverjamo

Miti in resnice o revmi

Prevedla in povzela:
Prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Ljudje o revmatizmu pogosto govorijo kot o eni bolezni, v resnici pa je kot dežnik, pod katerim se skriva več kot sto različnih revmatskih bolezni, o katerih med ljudmi kroži precej napačnih informacij. Poglejmo, kaj je res, in kaj ne.



MIT: Revmatske bolezni so manj pogoste kot nekatere druge bolezni in nimajo posledic.

RESNICA: Nekatere revmatske bolezni so celo pogostejše kot bolezni srca in ožilja, rak ali sladkorna bolezen (npr. degenerativni revmatizem). Vnetne revmatske bolezni lahko povzročajo gibalno oviranost, povečano odsotnost z dela (absentizem), invalidnost in prezgodnje invalidske upokojitve. Invalidnosti pa je ob uspešnem zdravljenju vedno manj.

MIT: Kajenje ne povečuje tveganja za nastanek revmatske bolezni.

RESNICA: Dokazano je, da kajenje poveča tveganje za nastanek avtoimunskih bolezni, kot sta revmatoidni artritis in sistemski lupus eritematozus. Poleg tega kajenje poslabša že prisotno vnetno revmatsko bolezen. Povezava med kajenjem in omenjenimi boleznimi sicer ni povsem razjasnjena. Videti je, da kajenje vpliva na imunski sistem, sproži njegov nepravilen odziv in povzroči revmatsko bolezen.

MIT: Uporaba in nošenje bakrenih zapestnic zdravi sklepno vnetje.

RESNICA: Bakrene zapestnice med ljudmi slovijo kot pripomoček za lajšanje različnih zdravstvenih težav, tudi revmatizma. Zaradi priljubljenosti takšnih pripomočkov so izvedli številne raziskave, ki pa učinkovitosti pri zdravljenju sklepnega vnetja niso potrdile. Pri tistih, ki so navajali izboljšanje, naj bi šlo za t. i. placebo učinek. Placebo (navidezno zdravilo) ne vsebuje kemično dejavne snovi, gre torej za zdravljenje brez zdravilne učinkovine, česar pacient ne ve, zato verjame, da bo zdravljenje učinkovito.

MIT: Pokanje malih sklepov na rokah in nogah (včasih kar čudna navada) lahko povzroči sklepno vnetje.

RESNICA: Ugotovili so, da ta navada lahko poškoduje sklepne vezi, ni pa dokazov, da bi pokanje povzročalo sklepno vnetje.

MIT: Kateri koli zdravnik lahko ugotavlja in zdravi revmatizem.

RESNICA: Družinski zdravnik je zelo pomemben pri ugotavljanju in zdravljenju nekaterih revmatskih bolezni (npr. artroze, zunajsklepnega revmatizma). Pri večini drugih revmatskih bolezni pa je zaradi ugotavljanja bolezni in uvedbe ustreznega zdravljenja potreben pregled pri revmatologu. Naloge družinskega zdravnika, ki ves čas sodeluje z revmatologom, pa so kasnejši nadzor poteka zdravljenja in njegove učinkovitosti ter morebitnih neželenih učinkov. Revmatolog kontrolne preglede načrtuje glede na resnost in aktivnost bolezni, njen potek in uspešnost zdravljenja.

MIT: Telesna vadba, gibanje in razni športi niso priporočljivi pri sklepnem vnetju in drugih revmatskih boleznih.

RESNICA: Na splošno velja, da so telesno dejavni posamezniki bolj zdravi, se bolje počutijo in živijo dlje kot tisti, ki so telesno nedejavni in brez prave pripravljenosti. To še posebej velja za osebe z revmatskimi boleznimi. Revmatiki se morajo naučiti ustreznih vaj, ki so prilagojene njihovi bolezni, prizadetosti gibal in starosti. Priporočljive so tudi različne športne aktivnosti, kot so plavanje, hoja, tek na smučeh, vadba z lažjimi utežmi in joga, a morajo biti prav tako ustrezno prilagojene.

MIT: Zdravljenje z rastlinskimi pripravki ter prehranskimi dodatki in dopolnili je nujno.

RESNICA: Nekaterim bolnikom kljub vse bolj uspešnemu zdravljenju ne uspemo zadovoljivo lajšati bolečin in preprečiti deformacij. To se lahko zgodi, ker nekateri ne jemljejo priporočenih zdravil (ne verjamejo v njihov učinek, bojijo se neželenih učinkov itd.). Zato pogosto posegajo po rastlinskih pripravkih in drugih »naravnih« zdravilih in verjamejo, da bodo učinkovita, predvsem pa manj škodljiva od uveljavljenih zdravil. Na žalost je veliko podatkov zavajajočih in celo škodljivih. Vsekakor uporaba teh pripravkov ni priporočljiva, še bolj škodljivo pa je, če bolnik ukine zdravila, ki jih je predpisal revmatolog, in jemlje samo alternativne pripravke. Tako tvega poslabšanje bolezni in njeno nepredvidljivo napredovanje.

MIT: Telesna teža nima nobenega vpliva na revmatsko bolezen.

RESNICA: Nekatere raziskave so pokazale, da tudi majhno zmanjšanje telesne teže ugodno vpliva na sklepno vnetje in na prizadet sklep. To zlasti velja za nosilne sklepe, kot so kolena in kolki. Zdravljenje revmatskih bolezni ne zajema samo zdravljenja z zdravili. K temu sodijo še številni drugi ukrepi, ki vključujejo spremembo življenjskega sloga (če je treba), opustitev razvad (kajenje), ustrezno prehrano (dieto) in telesno dejavnost. Nekaj od naštetega znižuje tudi prekomerno telesno težo.

MIT: Revmatične težave in razne vrste bolečine so sestavni del življenja, s čimer se je treba sprijazniti, ker tudi ni učinkovitih ukrepov in zdravil.

RESNICA: Bolečine, ki niso povezane z neko nevarnostjo ali boleznijo, običajno trajajo krajši čas in so lahko povezane z delom, telesno nedejavnostjo, pretiranim športom, drugimi boleznimi, okužbami (viroza), poškodbami ... Kadar pa se bolečine ne umirijo in trajajo dalj časa, je nujen obisk pri osebnem zdravniku, ki bo ustrezno ukrepal. Življenje s stalno bolečino in okorelostjo je namreč težko, družinski zdravniki in revmatologi pa so usposobljeni za ugotavljanje vzroka bolečine, njeno zdravljenje ali celo odpravljanje. Če se izkaže, da gre za neko kronično revmatsko bolezen, je revmatolog tisti, ki takega bolnika zdravi, poučuje o bolezni, nadzira in doživljenjsko spremlja.

Od pasivnega k aktivnemu

Kaj lahko bolnik stori za boljše izide zdravljenja

Piše: **Tomislav Laptoš, mag. farm.**

Odnos med bolnikom in zdravstvenimi delavci v procesu zdravljenja je danes precej drugačen kot nekoč. Bolnik je dobil večjo možnost odločanja o lastnem zdravljenju in je hkrati postal odgovoren za svoj prispevek pri doseganju čim boljših rezultatov. Kaj odgovornost pomeni v praksi in kaj lahko bolnik sam stori za izboljšanje lastnega zdravljenja in zdravja?

Na srednjeveških upodobitvah je bolnik prikazan kot pasiven, z razvojem sodobne medicine in načinov zdravljenja pa je postal aktiven član zdravstvenega tima, ki stremi k jasnemu cilju: doseganju optimalnih izidov zdravljenja.

Vsak drugi bolnik zdravil ne jemlje pravilno

Zdravljenje z zdravili je kompleksen proces, v katerem tudi pravočasno odkrivanje bolezni in predpisovanje učinkovitega zdravila še ne pomeni, da bo bolnik dosegel pričakovane izide zdravljenja. Ključna je bolnikova odločitev, da bo predpisano zdravilo jemal ob predvidenem času v predvidenem odmerku na predviden način toliko časa, kolikor je treba. Zdi se sicer samoumevno, da bolniki predpisano terapijo prejemajo v skladu z dogovorom z zdravstvenimi delavci, ki sodelujejo pri njihovem zdravljenju, a podatki iz razvitega sveta kažejo, da je zavzetost za zdravljenje pri kroničnih boleznih manj kot 50-odstotna. Povedano drugače: vsak drugi bolnik s kronično boleznijo zdravil ne jemlje ustrezno in s tem tvega, da ne bo dosegel optimalnih izidov zdravljenja.

Ključno je, da bolnik jemlje vsa predpisana zdravila na predviden način. Pomembno je, da se o nameri o prekinitvi zdravljenja posvetuje z zdravnikom.

Razlogov, zakaj je zavzetost za zdravljenje nizka, je več. Če upoštevamo, da je dostopnost do sodobnih zdravil v Sloveniji dobra in da razvita lekarniška mreža omogoča enostaven prevzem zdravil v lekarni, lahko kot glavna »krivca« izpostavimo morebitne neželene učinke zdravil in jemanje več zdravil hkrati. Kljub temu lahko ustrezna komunikacija med bolnikom in zdravstvenimi delavci zagotovi, da omenjena dejavnika ne vplivata na bolnikovo kakovost življenja.

Ne sprejemajte odločitev brez vednosti zdravnika

Strah pred motečimi neželenimi učinki zdravil je do neke mere razumljiv, vendar ne sme biti razlog za prenehanje jemanja zdravila ali odločitev za to, da bolnik zdravila sploh ne začne jemati. Nekateri neželeni učinki so prehodne narave in ob daljšem jemanju terapije izzvenijo. Druge, kamor sodijo tudi kožne reakcije pri zdravilih za podkožno dajanje, pa je možno preprečiti ali omiliti s pravilnim načinom dajanja ali z nego mesta vboda. Ključno je, da bolnik svoje pomisleke in dvome pove zdravstvenemu osebju in jemanje zdravil prilagodi tako, da je zanj najbolj ugodno. To velja predvsem za bolnike, ki jemljejo večje število zdravil. Le-ti naj skupaj z zdravstvenim osebjem prilagodijo režim odmerjanja tako, da bo čim manj moteč za njihov način življenja in da bo dopuščal čim manj možnosti, da bi bolniki zdravilo pozabili vzeti.

Nadvse pomembno je, da bolnik zdravil ne preneha jemati po lastni presoji, ampak o nameri obvesti svojega zdravnika, ki presodi, ali je to potrebno (npr. začasna prekinitev zdravljenja z biološkim zdravilom v primeru okužbe). Ključno je tudi, da bolnik glede na lasten odnos do zdravila ne ukine samo določenega. Če ima poleg biološkega zdravila predpisan tudi metotreksat, je pomembno, da jemlje obe zdravili, saj delujeta sinergistično in skupaj dodatno izboljšata potek bolezni in kakovost življenja.

Zavzet, dobro informiran in odgovoren bolnik, ki težave in dvome pri jemanju zdravil rešuje skupaj z zdravstvenimi delavci, je ključen dejavnik za doseganje optimalnih izidov zdravljenja in visoke kakovosti življenja.

Parkirna karta za invalide

Parkiranje ni nujno brezplačno

Piše: **Sanja Jablanović, univ. dipl. pravnica, PIC**

Osebe s priznano telesno okvaro lahko na upravni enoti pridobijo parkirno karto, ki jim olajša udeležbo v mirujočem prometu. Z njo lahko parkirajo na parkirnih mestih za invalide, na običajnih parkirnih mestih, izjemoma pa tudi na mestih, kjer je parkiranje prepovedano. Karta ima neomejeno veljavnost, a pozor, parkiranje z njo ni nujno povsod brezplačno.

Pravico do parkirne karte urejata Zakon o pravilih cestnega prometa, ki v 66. členu natančno določa, kdo jo lahko pridobi, ter Pravilnik o parkirni karti, ki natančneje določa pogoje za njeno izdajo in s tem povezane stroške, veljavnost ter način označevanja vozila.

S parkirno karto lahko invalidi poleg drugod izjemoma parkirajo tudi na krajih, kjer to sicer ni dovoljeno, če je to edini način, da pridejo do neodložljive storitve, ki je nujna za njihovo zdravje in življenje. Tako smejo parkirati največ dve uri in še to le v primeru, da njihovo vozilo ne ogroža ali ovira drugih udeležencev prometa. Neupoštevanje lahko kršitelja stane 40 evrov.

Nepravilna uporaba parkirne karte je draga

Ne glede na to, kje invalid parkira, mora vozilo pravilno označiti z veljavno parkirno karto. Namestiti jo je treba na vidno mesto na levi spodnji notranji strani vetrobranskega stekla. Kazen za neoznačeno ali neustrezno označeno vozilo znaša 40 evrov, plača jo bodisi imetnik karte bodisi njegov spremljevalec. Še enkrat višja kazen, 80 evrov, pa je zagrožena za zlorabe – torej za voznike, ki karto uporabljajo neupravičeno. Če se to zgodi, pooblaščena uradna oseba vozniku odvzame neupravičeno uporabljeno parkirno karto in jo pošlje upravni enoti, ki jo je izdala.

PARKIRNO KARTO LAHKO PRIDOBIJO OSEBE:

- s priznano najmanj 60-odstotno telesno okvaro zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih ali zgornjih okončin ali medenice;
- z multiplo sklerozo;
- z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji z ocenjeno najmanj 30-odstotno telesno okvaro;
- s težko duševno prizadetostjo, zaradi katere jim je priznana invalidnost po predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- s priznano najmanj 90-odstotno telesno okvaro zaradi izgube vida;
- ki so mladoletne in so težko telesno ali duševno prizadete oziroma so zaradi izgube, okvare, paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ovirane pri gibanju;
- ki so delavci zdravstvenih in socialnih služb ali invalidskih organizacij, ki svoje oskrbovance (bolnike, invalide, ostarele) obiskujejo na domu zaradi nujnih in neodložljivih storitev, potrebnih za njihovo zdravje in življenje.

Zahtevi za izdajo je treba priložiti odločbo in fotografijo

Parkirno karto izda upravna enota, na območju katere ima upravičenec stalno ali začasno prebivališče (oziroma sedež). V Sloveniji veljajo tudi karte, izdane v drugih državah članicah Evropske unije. Veljavnost izdane parkirne karte je neomejena.

Zahtevo za izdajo je treba vložiti na predpisanem obrazcu, ki mu je treba priložiti še:

- odločbo o invalidnosti, iz katere je razvidna upravičenost, ali potrdilo izbranega osebnega zdravnika, da spadate v eno izmed šestih skupin upravičencev, in
- dve fotografiji (35 x 45 mm) osebe, fotografirane od spredaj, z odkritim čelom in obrazom, brez kakršnih koli pokrival.

Če zahtevi ne priložite odločbe o invalidnosti, lahko upravna enota z vašim pooblastilom ustrezne podatke pridobi sama od zdravnika in drugih pristojnih organov (npr. ZPIZ, pristojnega centra za socialno delo ipd.).

Na upravni enoti urejate tudi vse ostalo v zvezi s parkirno karto – vložite zahtevo za izdajo nove, če ste staro izgubili, obrabili, poškodovali, uničili, ali pa če so vam jo ukradli, ter vložite zahtevo za vpis sprememb. Vsako spremembo, ki vpliva na podatke na karti, je treba priglasiti v 30 dneh.

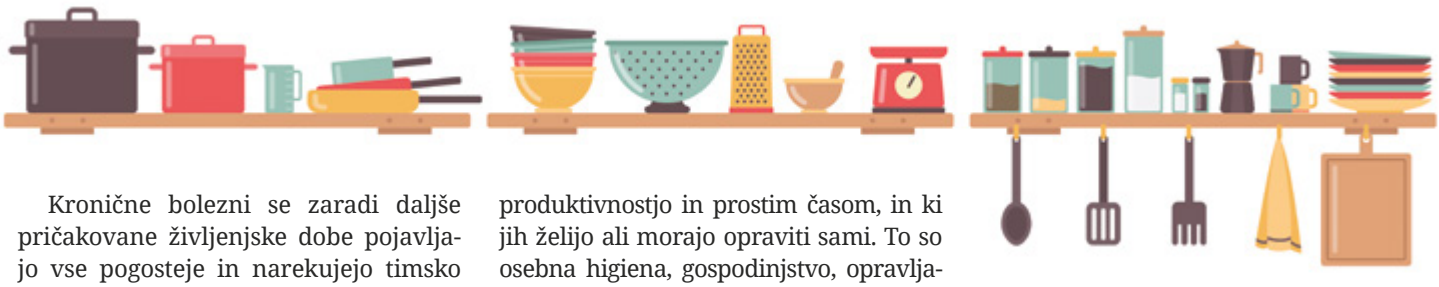
O tem, ali je parkiranje za invalide brezplačno, se avtonomno odloči vsaka občina sama. Večina jih je sicer invalidom prijaznih, vseeno pa se je treba vedno pred parkiranjem o tem pozanimati (foto: Tina Cigler).

Delovna terapija za bolnike s psoriatičnim artritisom

Rešitev za utrujajoča dnevna opravila

Piše: **Barbka Huzjan, dipl. delovna terapevtka**

Bolnike s psoriatičnim artritisom pri vsakodnevnih opravilih spremljajo in ovirajo bolečine, otrdelost sklepov in utrujenost. Čeprav so jim za premagovanje težav na voljo različni pripomočki in rešitve, jih še vedno ne poznajo dovolj. Med njimi je tudi delovna terapija, ki pomaga razvijati nadomestne spretnosti in sposobnost nadzorovanja bolezni.



Kronične bolezni se zaradi daljše pričakovane življenjske dobe pojavljajo vse pogosteje in narekujejo timsko zdravljenje, kjer ima svoje mesto tudi delovna terapija. To je zdravstvena dejavnost, ki ljudem pomaga ohranjati samostojno in kakovostno življenje kljub oviram, ki jih povzročajo bolezen, poškodba ali druge omejitve v njihovem življenju. Usmerjena je k promociji zdravja in dobrega počutja. Bolniku omogoča sodelovanje v vsakodnevnih aktivnostih, ki jih doživlja kot smiselne, mu prinašajo izpolnitev in ga v življenju povezujejo z drugimi. Delovne terapevte pri delu vodi osnovno vprašanje, zakaj ima nekdo težave pri opravljanju vsakodnevnih opravil, ter kaj lahko spremenijo ali naredijo, da mu olajšajo izvedbo in izboljšajo počutje.

Terapevt in bolnik pripravita načrt

Bolniki s psoriatičnim artritisom imajo težave pri izvajanju vsakodnevnih opravil, ki so povezana s skrbjo zase, produktivnostjo in prostim časom, in ki jih želijo ali morajo opraviti sami. To so osebna higiena, gospodinjstvo, opravljanje poklica, druženje. Težavam zaradi bolezni se pogosto pridružijo še druge, ki izvirajo iz bolnikovega okolja ali pričakovanj njegovih bližnjih. Zato se delovni terapevt z bolnikom najprej pogovori, nato pa skupaj pripravita načrt. Bolnik se glede na njegove zmožnosti ali potrebe:

- uči tehnik varovanja sklepov za zaščito pred obremenitvijo,
- uči tehnik samostojnega opravljanja vsakodnevnih opravil,
- oskrbi s pripomočki in pomožno tehnologijo,
- oskrbi z ortozami ali opornicami za občasno uporabo,
- uči tehnik hrambe energije,
- spoprijema in nadzoruje bolezenske simptome,
- uči tehnik sproščanja in relaksacije,
- posvetuje o prilagoditvah bivalnega in delovnega okolja.

Pomožna tehnologija pomeni posebno opremo in pripomočke, ki jih uporabljajo ljudje s težavami pri opravljanju vsakodnevnih opravil (prilagoditve za gibanje, osebno nego, delo).

Hramba energije pa je način bolnikovega nadzora nad porabo svoje energije. Namenjena je izvajanju zanj najpomembnejših dejavnosti, kar je še posebej pomembno pri opravljanju poklica in skrbi za družino. Z učenjem tehnik hrambe energije vplivate na zmanjševanje utrujenosti, zviševanje bolečinskega praga in povečanje vzdržljivosti. Pomembno načelo hrambe energije je ravnovesje med aktivnostjo in počitkom – bolniki naj načrtujejo dnevna opravila tako, da bo počitek sestavni del urnika. Počitek naj bo res počitek in čas »pridobivanja moči«.

11 uporabnih nasvetov za bolnike s psoriatičnim artritisom

1. Izogibajte se položajev, ki vključujejo trajajočo prisilno držo telesa (npr. sedenje pred računalnikom); kar povzroči mišično utrujenost, bolečino, slabšo stabilnost sklepov in nastanek spontanih poškodb (natrganine vezivnega tkiva).

2. Delo načrtujte tako, da lahko spreminjate položaj telesa s kratkimi odmori. Izogibajte se dolgotrajnega stoječega dela in uporabljajte delovni stol (stol za likanje). Poskrbite, da pri delu z računalniško miško uporabljate podporo za zapestje, ki preprečuje bolečino in okorelost v roki. Če je bolečina prisotna še uro po končani aktivnosti, je bila ta preveč intenzivna.

3. Uporabljajte svinčnike, zobne ščetke, glavnike in drobne gospodinjske pripomočke z odebelitvami ali debelejšimi ročaji, ki vam omogočajo varen in stabilen prijem ter razbremenijo male sklepe rok. Pri odpiranju steklenice si lahko pomagate s terilcem za orehe.

Odpiranje steklenice s pomočjo terilca orehov

4. Prenesite obremenitve med delom na večje in močnejše sklepe. Pladnja ne prenašajte in dvigujte s prsti, temveč s pomočjo podlakti in opore ob telesu. Predmete dvigujte soročno in jih takrat, ko vam aktivnost to dopušča, raje povlecite po delovni površini. Pri rezanju uporabljajte žagasta rezila z odebeljenim ročajem. Rezanje raje spremenite v žaganje, kar je tudi varneje, saj preprečuje ureznine.

Izbira primernejšega ročaja in rezila

Rezanje z nožem, ki rezanje spremeni v žaganje

5. Za pitje uporabljajte skodelice ali vrčke z večjimi ročaji. Tehniko dvigovanja spremenite tako, da ne obremenjujete malih sklepov.

Običajni prijem kozarca

Prijem kozarca, ki ne obremenjuje malih sklepov

Dvig vrča brez obremenitve zapestja

6. Uporabljajte nedrseče podloge, ki vam omogočajo stabilen oprijem predmetov pri delu.

7. Če je bolečina prisotna še uro po končani aktivnosti, je bila ta preveč intenzivna, zato razmislite in naslednjič načrtujete več vmesnih odmorov, aktivnost primerno skrajšate in poskrbite za spremembo položajev.

8. Upoštevajte ravnovesje med aktivnostjo in počitkom. Medtem ko preveč intenzivna aktivnost povzroči stresno obremenitev telesa, pomanjkanje rekreacije povzroča upadanje mišične moči in telesne vzdržljivosti. Počitek naj bo res samo počitek, načrtujte ga kot pomemben element pri nadzorovanju bolezni. Vključevanje v prostočasne aktivnosti, kot so družabni obiski, hobiji in interesne dejavnosti, pomembno znižuje stresne obremenitve.

9. Pri sedečem delu za računalnikom poskrbite za udoben položaj in pazite na ustrezno višino stola, mize, ekrana in odlagalnih elementov. Izogibajte se rutinskih in ponavljajočih se gibov.

10. Ortoze za zaščito in varovanje sklepov zagotavljajo dodatno podporo šibkim ali nestabilnim sklepom, razbremenijo bolečino, zagotavljajo počitek v razbremenjenem položaju in izboljšajo funkcijo sklepa.

Ortoza za zapestje

11. Pripomočki, ki nudijo večjo varnost in samostojnost v toaletnih prostorih, so deske za kopalno kad, toaletni stoli, nastavki za straniščno školjko in različna oprijemala.

Prepričljivi učinki delovne terapije

Ohranjanje samoučinkovitosti vodi v vedenjske spremembe, ki se odražajo v naraščanju samozavesti, osebnem prepričanju, sposobnosti spoprijemanja z novimi nalogami, reševanju težav in ohranjanju kakovosti bolnikovega življenja.

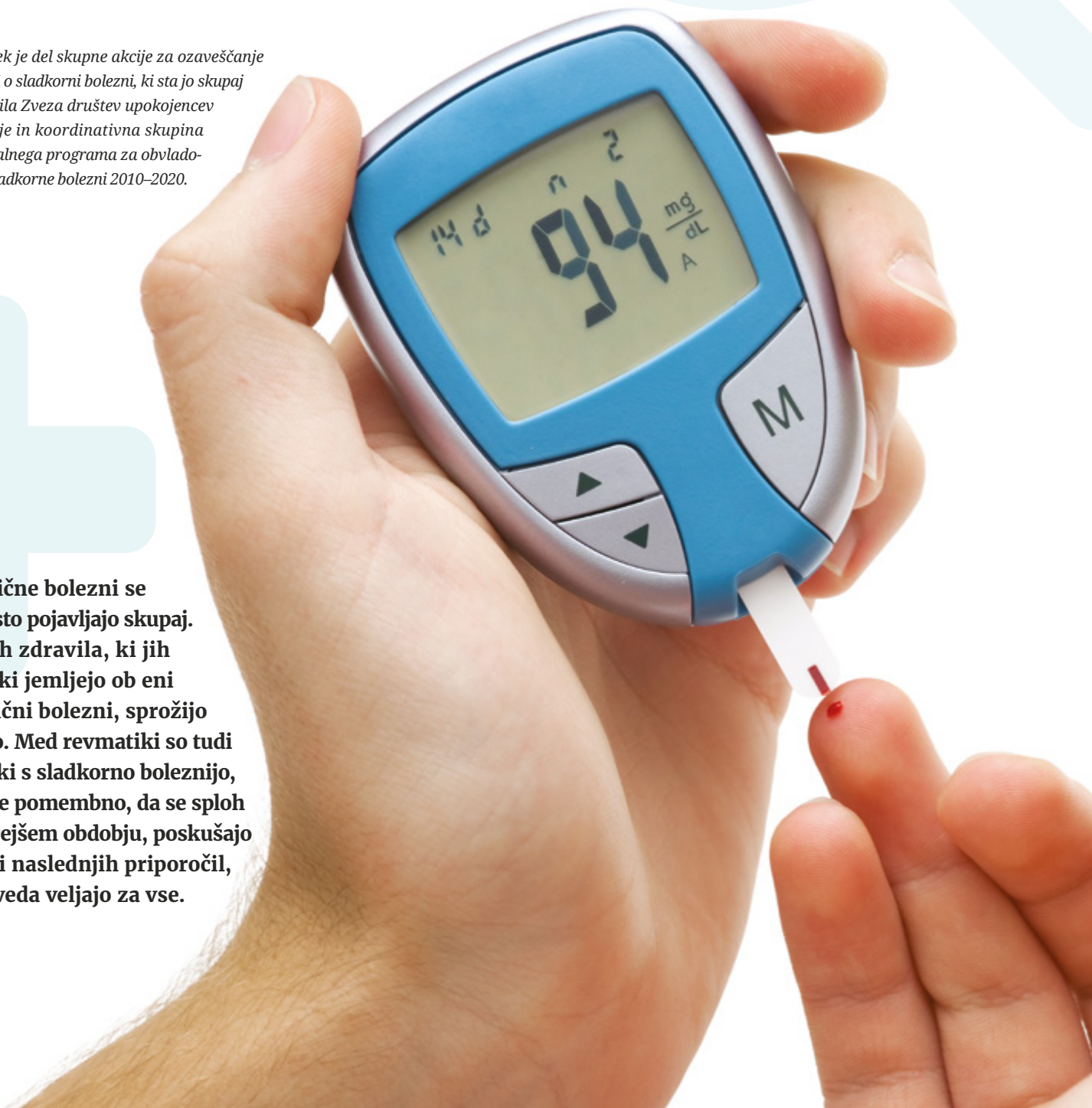
Zato je ob postavitvi diagnoze zelo pomembno, da je bolnik poučen o možnostih zdravljenja in iskanja rešitev, o izbiri pripomočkov, delovno terapevtski stroki in o možnosti vključevanja v društva.

Sladkorna bolezen tipa 2

10 nasvetov za obvladovanje

Piše: **dr. Jelka Zaletel, dr. med.***

* *Članek je del skupne akcije za ozaveščanje javnosti o sladkorni bolezni, ki sta jo skupaj pripravila Zveza društev upokojencev Slovenije in koordinativna skupina Nacionalnega programa za obvladovanje sladkorne bolezni 2010–2020.*



Kronične bolezni se pogosto pojavljajo skupaj. Včasih zdravila, ki jih bolniki jemljejo ob eni kronični bolezni, sprožijo drugo. Med revmatiki so tudi bolniki s sladkorno boleznijo, zato je pomembno, da se sploh v starejšem obdobju, poskušajo držati naslednjih priporočil, ki seveda veljajo za vse.

Živite zdravo in odložite sladkorno bolezen na pozneje.

Sladkorna bolezen tipa 2 nastane zato, ker trebušna slinavka izdela premalo inzulina za potrebe vašega telesa. Z zdravim načinom življenja ta količina zadošča za dalj časa, pojav sladkorne bolezni lahko uspešno odložite v poznejše življenjsko obdobje. Vsekakor pa za pojav sladkorne bolezni niste krivi sami, saj gre za obolenje vaše trebušne slinavke.

Pojdite na preventivni pregled k splošnemu/družinskemu zdravniku.

Sladkorno bolezen je dobro odkriti čim prej, ko se pojavi, da lahko takoj začnemo z zdravljenjem. Z zdravljenjem krvnega sladkorja, krvnega tlaka in motene presnove maščob lahko zelo uspešno preprečujemo zaplete sladkorne bolezni. Zato se udeležite preventivnega pregleda pri svojem splošnem/družinskem zdravniku, ko ste nanj povabljeni.

Jejte zdravo, ne kadite.

Jejte zdravo hrano. Če kadite, prenehajte. Če ne kadite, ne začnite.

Enkrat letno opravite potrebne preglede.

Zaplete oziroma poškodbe na telesu, ki jih povzroči visok krvni sladkor, lahko odkrijemo tako zgodaj, da uspešno upočasnimo njihovo napredovanje. Zato je treba enkrat na leto opraviti pregled očesnega ozadja, pregled stopal za oceno primernosti prekrvitve in živčevja, ter pregled krvi in urina za oceno delovanja ledvic.

Naredite načrt merjenja krvnega sladkorja.

Če merite krvni sladkor s priročnim merilnikom, skupaj z zdravnikom oziroma medicinsko sestro naredite načrt, kdaj si boste merili krvni sladkor (pred obroki, uro in pol do dve uri po obrokih, ob desetih zvečer, ob večjem naporu ipd.), kako pogosto (vsak dan, enkrat tedensko, tri dni pred pregledom ipd.), zakaj (na katera vprašanja vam bodo meritve dale odgovor, in kako lahko sami ukrepate) ter predvsem, kakšne so zaželene vrednosti meritev.

Ugotovite, kaj jesti, da bo sladkor nižji.

Veliko sporočilnost glede prehrane imajo meritve, ki jih izvajate v paru – eno meritev tik pred obrokom in drugo uro in pol do dve uri po obroku. Porast krvnega sladkorja je odvisen od sestave in količine posameznih hranil v obroku. Tako lahko izveste, »kaj naj jem, da bo moj sladkor nižji«.

Poiščite verodostojne informacije o bolezni.

Bolnik 98 odstotkov odločitev v zvezi s sladkorno boleznijo izpelje sam. Zato si vsi želimo, da bi v zdravstvu vzpostavili takšno okolje, v katerem bi se lahko bolnik na podlagi verodostojnih in njemu razumljivih informacij odločal v zvezi s tistim, kar je zanj pomembno.

Zdravljenje je prilagojeno različnim dejavnikom.

V starejšem življenjskem obdobju se telo in presnova nekoliko spremenita, pogosto so prisotne tudi druge bolezni, na primer ledvic in jeter. Vse to vpliva na izbiro zdravljenja in določanje ciljev zdravljenja glede krvnega sladkorja, krvnega tlaka in presnove maščob. »Rezerva« delovanja posameznih organov je pogosto majhna, zaradi presnovnih sprememb je občutljivost za prenizke vrednosti krvnega sladkorja večja. Zdravljenje na novo obolelih zato prilagajamo posameznim dejavnikom. Še posebej skrbno zdravljenje prilagajmo tistim starejšim bolnikom, ki imajo sladkorno bolezen že vrsto let.

Kakovost življenja naj bo na prvem mestu.

Pri starejših, ki imajo funkcionalne ali kognitivne omejitve, je treba temu prilagoditi pristop in cilje zdravljenja. Pogosto skrb zanje prevzamejo svojci in bližnji, ki jih je treba vključiti v celotno oskrbo sladkorne bolezni. V ospredje prihajajo okoliščine, ki določajo, ali je izbran režim zdravljenja še izvedljiv in varen ali ne. V tem primeru je še posebej pomembno, da se zdravljenje in oskrba sladkorne bolezni ter drugih bolezni in stanj umakne v ozadje, zdravniki in medicinske sestre pa skupaj z bolnikom in svojci oziroma bližnjimi ukrepajo v zvezi s tistimi dejavniki, ki so pomembni za kakovostno življenje bolnika.

Seznanite se z društvom diabetikov v vašem kraju.

Akcija »Umirimo sladkor«, ki sta jo skupaj pripravila Zveza društev upokojencev Slovenije (ZDUS) in koordinativna skupina Nacionalnega programa za obvladovanje sladkorne bolezni **(http://sladkorna.ezdrav.si)** je odličen primer povezovanja in združevanja ter vzajemnega bogatenja. Naj bo to prvi korak na dolgi poti skupnega delovanja, še dodatno utrjenega s povezovanjem ZDUS in Zveze društev diabetikov Slovenije, ki je eden od najaktivnejših partnerjev Nacionalnega programa. Poznate društvo diabetikov v vašem kraju?

Simptomi visokega krvnega sladkorja so med drugim pogostejše uriniranje, povečana žeja in nehotena izguba telesne teže.
Če je ne zdravimo, lahko sladkorna bolezen povzroči številne zaplete.

Starševske stiske

So kronično bolni otroci lahko samostojni?

Piše: **Tina Cigler**

Starši želijo kronično bolnega otroka zaščititi pred vsem hudim, saj menijo, da je dovolj prikrajšan že zaradi bolezni. Zato pogosto delajo 'za' otroka ali celo 'namesto' njega, s čimer ga pripravljajo na odvisnost od sebe in drugih. K samostojnosti vodi le delo 'z' otrokom, pravi Marko Juhant.

Marko Juhant je specialni pedagog za motnje vedenja in osebnosti, ki na podlagi večletnih izkušenj staršem (vzgojiteljem in učiteljem) pripoveduje, da je otroke treba vzgajati s postavljanjem mej. Permisivna vzgoja, ki otrokom podeljuje goro pravic, je starše zvabila v past razvajanja, pri tem pa so pozabili, da je pri otrocih ključnega pomena spodbujanje osebne odgovornosti in opravljanja dolžnosti. Velja za vse otroke, tudi kronično bolne.

»Revček je bolan, ne more«

Starši običajno bolje poznajo otrokovo motnjo kot njega samega. Zelo hitro znajo našteti, česa vsega ne zmore in za kaj vse je prikrajšan, ne vedo pa, v čem je zares dober, kaj mu skoraj vedno uspe, s čim navduši vrstnike, o čem razmišlja, česa se zjutraj razveseli ...

Z besedami, kot so 'revček', 'bolan', ki jih izrekajo pred otrokom, mu dajejo vedeti, kam so ga v resnici uvrstili. To zelo vpliva na njegovo početje, razmišljanje in delovanje. Nad tem žal nima nadzora.

Z nenehno in izdatno pomočjo otroku odvzemajo možnost, da bi se trudil in naredil nekaj, kar zmore sam, čeprav mora v to vložiti veliko več truda. Seveda tak način terja več časa, toda vsak trening za samostojnost je zamuden. Pri tem je treba upoštevati, da je samostojnost relativna in odvisna od narave in obsega bolezni ter od otrokovih siceršnjih sposobnosti. Za nekoga je samostojnost to, da sam zmore skrbeti za osebno higieno, za drugega pa dokončana fakulteta.

Razlog je, opravičila ni

Nekateri starši ne morejo sprejeti bolezni otroka in nenehno upajo na odkritje čudežnega zdravila. A šele ko otroka iskreno sprejmejo takšnega, kot je, lahko zanj storijo, kar je treba: razmejijo svoje in njegove dolžnosti in jasno dajo vedeti, kdo nosi odgovornost za posamezna dejanja.

Seveda imajo otroci z motnjami razloge, da se v šoli in drugje obnašajo manj primerno kot zdravi otroci – nimajo pa opravičila za to. To, da so na nekem področju drugačni, še ne pomeni, da smejo kršiti pravila lepega vedenja, šolskega reda ... Resda so upravičeni do prilagoditev, a te zajemajo zgolj učne situacije, večine socialnih pa ne.

Družinska srečanja, ki jih pripravlja Društvo revmatikov Slovenije, so namenjena izobraževanju staršev in druženju otrok skozi zabavo. Na njih predavajo strokovnjaki, kot je Marko Juhant, ki je bil gost lanskega srečanja. Predaval bo tudi na vikend seminarju za otroke z JIA in družine, ki bo v Termah 3000 od 2. do 4. septembra 2016. Ne zamudite! Na sliki: zabavno družinsko popoldne s čarovnikom Grego. Sledile so ustvarjalne delavnice za otroke in animacija s poslikavo obrazov. Nikoli ni dolgčas!

Otrokova dolžnost in dolžnost staršev

Starši, ki so svojim otrokom sužnji, služabniki, sponzorji, samaritani ali meceni, od njih težko pričakujejo samostojnost. Lahko pa poskusijo z (nepopolnim) seznamom dolžnosti in malce počakajo.

Otrokova dolžnost je, da	Dolžnost staršev je, da
je aktiven pri vseh opravilih, povezanih z družinskim življenjem, dokler živi v vaši družini;	včasih pokažete, včasih svetujete in včasih ukažete;
upošteva najvišjo avtoriteto. Najvišja avtoriteta ste prisotni starši;	vzgajate otroke s pravili, prepovedmi in navodili neodvisno od tega, koliko je to vašim otrokom všeč;
dnevno opravlja vse naloge, priprave na šolo in da bere;	ste odgovorna avtoriteta ne glede na to, kje se z otrokom nahajate;
skozi igro, vajo in delo izuri svoje spretnosti.	vzgajate z besedo in zglednim ravnanjem, skladno s svojimi vrednotami;
se od staršev nauči svoje probleme reševati sam;	se z otrokom ukvarjate ob vzgojni priliki ali zahtevi, ne takrat, ko imate vi ravno voljo in čas;
se obnaša kraju, času in dogajanju primerno. Če posameznih stvari še ne obvlada, se drži navodil staršev, učiteljev, spremljevalcev in drugih odgovornih oseb;	naučite otroke reševati njihove probleme. Ne pa, da jim jih kradete;
misli s svojo glavo.	otroke pripravite na prihodnost, ne na preteklost in na sedanjost. Da jih pripravite za v svet, ne za doma.

Iz knjige Varuh otrokovih dolžnosti (Juhant, Levc, 2011)

KOMENTAR

Je Svet za invalide sploh potreben? Očitno ne.

Piše: **Dane Kastelic**, predsednik Sveta za invalide RS

Državni zbor Republike Slovenije je 2. aprila 2008 sprejel Konvencijo Organizacije združenih narodov o pravicah invalidov, ki ima status mednarodne pogodbe. V konvenciji je med drugim opredeljena tudi vrsta nalog, ki naj bi jih opravljal Svet za invalide Republike Slovenije (v nadaljevanju Svet).

Torej, spremljal naj bi razvoj in izvajanje programov na področju invalidskega varstva ter dajal pobude za njihov razvoj in izvajanje. Predlagateljem zakonov in drugih predpisov naj bi med javno obravnavo dajal svoje mnenje o zakonih in drugih predpisih, ki se nanašajo na invalidsko varstvo. Sodeloval naj bi pri pripravi poročil o izvajanju nacionalnih programov in podajal mnenje o njih. Vladi naj bi dajal pobude, predloge in priporočila v zvezi z invalidskim varstvom. Skrbel naj bi za sodelovanje med ministrstvi in strokovnimi institucijami ter invalidskimi organizacijami. Spodbujal in spremljal naj bi izvajanje zakona o ratifikaciji konvencije o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji. In seveda opravljal druge naloge v skladu s sprejetimi pravili o delovanju Sveta.

Do tu vse lepo in prav. Ob konstituiranju Sveta leta 2014 si je ta zadal ambiciozno nalogo, da bo obiskal celoten državni vrh in tudi predstavil svoje poslanstvo v slovenski družbi. Svojo naklonjenost so mu takoj izkazali predsednik države, predsednik državnega zbora in dvanajst ministrov. Nato pa se je ustavilo. Vodstvo Sveta je očitno postalo nezaželeno pri predsedniku vlade in ministru za finance. Vzrok ni znan, čeprav smo že trikrat zaprosili za delovno srečanje, a do danes še nismo prejeli primernega odgovora. Po dostopnih podatkih se to dogaja prvič v zgodovini slovenskega invalidskega gibanja. Vodstva v prejšnjih sestavah Sveta so imela skoraj letna delovna srečanja s predsedniki vlad, pa ne zgolj 3. decembra ob svetovnem dnevu invalidov. To je bila praksa prejšnjih šestih predsednikov vlad. Sedaj pa? Je morda krivo dejstvo, da je invalidsko gibanje v Sloveniji začelo med sabo sodelovati in to nekomu v slovenski politiki ni povšeči? To sodelovanje je prišlo do izraza pri splošni razpravi o osnutku zakona o osebni asistenci, ki je potekala v okviru Sveta, in kjer je bila dosežena visoka stopnja soglasja, saj nobena invalidnost ni bila izključena iz zakona.

Če se bo tak odnos nadaljeval, bom predlagal, naj državni zbor odpove konvencijo o pravicah invalidov. Zakaj bi država imela v arhivu deponirano takšno mednarodno pogodbo, če pa se o njenem uresničevanju ne da voditi dialoga s prvim med enakimi?

Komu ni všeč močna civilna družba na invalidskem področju, in zakaj, se upravičeno sprašujem ob takšnem odnosu vlade in prvega ministra. Če se bo tak odnos nadaljeval tudi v drugem delu mandata trenutne vlade, bom Svetu osebno predlagal, da državnemu zboru poda predlog, naj uporabi 48. člen konvencije o pravicah invalidov, ki se glasi: »Vsaka država pogodbenica lahko odpove to konvencijo s pisnim obvestilom generalnemu sekretarju Združenih narodov.« Zakaj bi država imela v arhivu deponirano takšno mednarodno pogodbo, če pa se o njenem uresničevanju ne da voditi dialoga s prvim med enakimi?

19. letna konferenca EULAR PARE

Bolnik še vedno v središču

Piše: **Peter Geršak**

Redno letno srečanje bolnikov in predstavnikov združenj bolnikov z revmatizmom iz vse Evrope, ki ga organizira Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR), je letos gostila Sofija. Potekalo je pod istim sloganom kot lanskoletno: Bolniki v središču – prevzemimo nadzor.

Na devetnajsti konferenci, ki je potekala od 15. do 17. aprila 2016, je sodelovalo 93 predstavnikov društev in združenj revmatikov iz cele Evrope, naše društvo sva zastopala dva.

Če ostanem pri številkah - konferenca je ponudila osem delavnic z zelo zanimivimi vsebinami, kot so: kako izboljšati komunikacijo med bolnikom in zdravstvenim osebjem; kako olajšati prehod od mladega do odraslega revmatika; kako spodbuditi zanimanje bolnikov za bolezen in njeno spremljanje.

Ena od bolj zanimivih delavnic je potekala na temo izboljšanja ozaveščenosti bolnikov o njihovi bolezni s posebnim poudarkom na njihovem sodelovanju pri celotnem procesu zdravljenja. Bolnika je namreč treba vključiti takoj, že v fazi posvetovanja celotne zdravstvene ekipe (od revmatologa do fizioterapevta) o načinu zdravljenja.

Seznanili smo se z nekaterimi primeri dobrih praks iz posameznih držav, ki naj bi jih udeleženci prenesli na svoja nacionalna združenja in društva.

Na t. i. sejmu dobrih praks smo se posamezna nacionalna združenja predstavila s posterji in video materialom. Predstavili smo svoje delovanje, dejavnosti in organiziranost po posameznih državah, z veseljem pa smo odgovarjali tudi na vprašanja ostalih udeležencev. Naše društvo se je predstavilo s posterjem Zmigaj se in bolje obvladaj svoj revmatizem.

Vsaka konferenca se zaključi z naborom priporočil, ki jih je smiselno v čim večjem obsegu prenesti v nacionalna in lokalna okolja. Trudili se bomo!

Del plenarnega zasedanja in tri delavnice so prenašali tudi v živo na spletni strani www.eular.org. Kmalu bodo tam dostopni tudi posnetki. Spremljajte!

Terapija z biološkimi zdravili

Deluje, a ni vsem dostopna

Piše: **Aljaž Škrjanec**

Osrednja tema petega letnega regijskega srečanja bolnikov z vnetnimi revmatskimi obolenji, ki je marca potekalo v Osijeku na Hrvaškem, so bila biološka zdravila, njihova primerjava s podobnimi biološkimi zdravili, delovanje, možni neželeni učinki in predvsem njihova dostopnost bolnikom.

Udeleženci iz Slovenije, Srbije, Bosne in Hercegovine, Črne gore in s Hrvaške smo v razpravi o dostopnosti bioloških zdravil ugotovili enako kot na srečanju pred letom dni – v Sloveniji je najboljša. Na Hrvaškem terapijo prejema 1500 bolnikov, okoli 5000 pa jih nanjo čaka.

Nismo pa ostali zgolj pri tej temi. Bogat program je vključeval predavanja in razprave o vnetnih boleznih v starosti, ki predstavljajo izziv tako za zdravnike kot bolnike; o tem, kako si olajšati življenje s pomočjo sodobnih aplikacij 'SpA in RA pomočnik' za pametne telefone in tablice; kako vadba thai-chija vpliva na bolečine in izboljšuje gibljivost.

Razpravljali smo tudi o odkrivanju vnetnih revmatičnih bolezni in o povezovanju vseh društev balkanskega prostora na regionalni ravni, saj lahko na ta način dosegamo večji učinek tudi v širšem evropskem prostoru.

Z Aladarjem sva postavila lično stojnico z materiali.

Zabavno druženje z revmatiki iz Črne Gore, Srbije, Bosne in Hercegovine ter s Hrvaške. In s predstavnico farmacevtske družbe Pfizer.

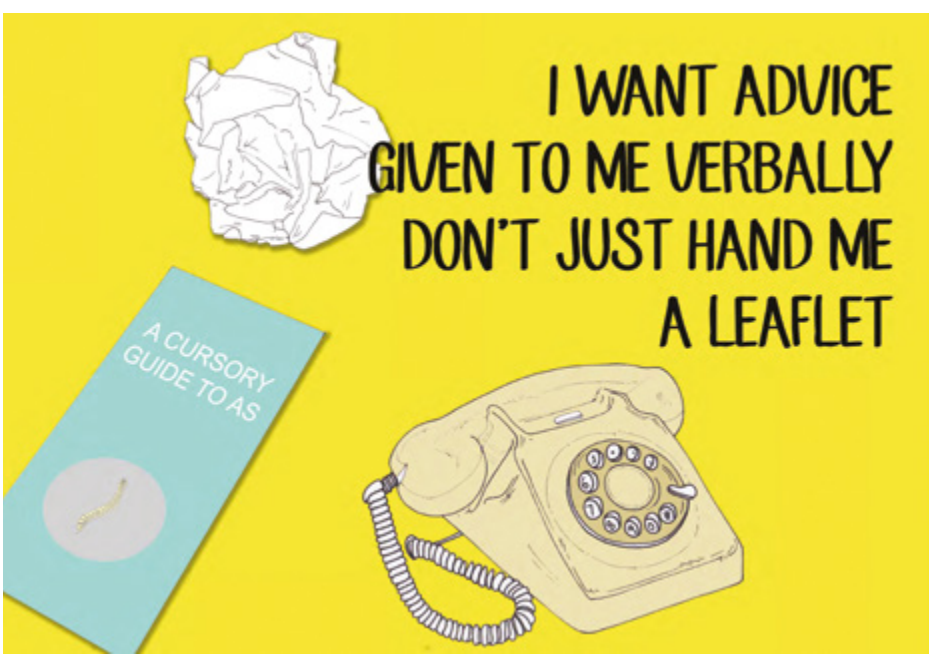
Kako voditi zdravljenje AS

Bolnik ≠ bolezen

Piše: **Petra Zajc**

Ali se cilji zdravljenja ankilozirajočega spondilitisa, ki jih postavi zdravnik, sploh ujemajo s tem, kar želi glede svoje bolezni doseči bolnik? Videti je, da ne nujno. To je ena od ugotovitev, do katere so prišli bolniki iz 12 evropskih držav na delovnem posvetu v Švici.

V švicarskem Zürichu se je februarja letos na delovnem posvetu sestal svetovalni odbor predstavnikov bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom (AS) iz 12 evropskih držav, ki si je zadal več ciljev. Najprej seveda, kateri cilji zdravljenja so najpomembnejši za bolnike z AS, nato pa najti načine, kako bolnikom pomagati bolj učinkovito komunicirati z zdravnikom o njihovem obvladovanju bolezni. Pridobiti so želeli tudi pregled nad rezultati anket/raziskav o komunikaciji med bolnikom in zdravnikom, ki so jih izvedle organizacije bolnikov z AS, da bi ugotovile, katere so nezadovoljene potrebe in pričakovanja bolnikov glede upravljanja bolezni. Eno od vprašanj pa je bilo tudi, ali bi raziskava o bremenu življenja z AS na nacionalni in evropski ravni prinesla dodano vrednost in ali bi organizacije bolnikov želele sodelovati. In kaj so ugotovili?



Razpravo bolnikov je spremljal ilustrator Martin Cornwell Mckeown, ki je njihove zgodbe in izpovedi upodobil na 21 slikah. Tale prikazuje željo: »Želim si osebnega nasveta, ne dajajte mi zgolj zloženk.«

Sklepi in priporočila svetovalnega odbora

1. Skrajšati čas diagnosticiranja

Dokazano je, da hitrejše ustrezno zdravljenje/obravnava izboljša rezultate zdravljenja.

2. Izboljšati pogosto neučinkovito komunikacijo med zdravnikom in bolnikom

Zdravnike bi bilo treba spodbujati, da bolnika razumejo kot celovito osebo in ne obravnavajo zgolj njegove bolezni. Če na primer bolnik igra golf, lahko število lukenj, ki jih zmore odigrati, odraža resnost njegove bolezni.

Hkrati pa je treba spodbuditi bolnike, da ubesedijo, kaj je zanje pomembno (na primer sposobnost za vožnjo, zmožnost aktivnega družinskega življenja, ukvarjanje s svojimi konjički itd.). Bolnikom lahko pri bolj učinkovitem izražanju čustev pomaga uporaba vizualnih podob.

3. Zmanjšati oz. odpraviti bolečine

To je prednostni cilj bolnikov z AS pri zdravljenju in obvladovanju njihove bolezni, saj dobro upravljanje bolečine pogosto vodi k izboljšanju splošne kakovosti življenja. Ostali pomembni cilji so: zmanjšanje splošne utrujenosti, normalno družbeno življenje, zmožnost izvajanja fizičnih aktivnosti in vsakodnevnih opravil, preprečevanje invalidnosti in nadaljnjih funkcionalnih okvar sklepov.

4. Bolnikove prioritete vključiti v cilje zdravljenja

Bolniki pogosto ne razumejo trenutnih ciljev zdravljenja. Cilji zdravljenja, ki se uporabljajo v kliničnih preskušanjih, se ne uporabljajo tudi v klinični praksi.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Velikonočna malica z razgledom

Piše: **Helena Murgelj**

Velikonočni ponedeljek je bil dan za izlet. Vzpon na Trško goro pri Novem mestu, ki je znamenita božja pot, je združil tri generacije in enega psa in težko je reči, kdo je bolj užival v hoji.

Devet pohodnikov se nas je zbralo pri kmetijski šoli Grm na Sevnem. Z vodjo podružnice (in tudi pohoda) sta prišla tudi vnuka, sedemletna Maša in štiriletni Tomaž, ki sta bila kasneje vsem za zgled pri hoji, saj sta bila vedno med prvimi.

Uživali smo v druženju, vzdušju med vinogradi in zidanicami ter opazovanju narcis, tulipanov, trobentic, vijolic ... Na vrhu Trške gore, kjer so znamenita Marijina cerkev, najdebelejša lipa in prelep razgled na dolenjsko pokrajino, smo pri kamniti mizi imeli pravo velikonočno malico. Seveda ni manjkalo mesnih dobrot in več vrst potice.

Ustavili smo se tudi ob princesini klopci, ki so jo marca postavili v čast 17. cvičkovi princesi, prvi, ki prihaja s Trške gore, Evi Somrak. Naredili smo tudi posnetek pri spominskem obeležju Lojzeta Slaka, na koncu pa kot vedno ugotovili, da je hoja najboljša rekreacija za dušo in telo in da se užitek podvoji, kadar hodimo v dobri družbi.

Že Valvasor je zapisal, kako je leta 1634 na Trško goro romala žena iz Karlovca. Hodila je le z berglami, saj so ji noge odpovedale. Ko pa je opravila zaobljubljeno pobožnost, je pri priči ozdravela. Pa smo poskusili še mi ...

Podružnica **Tolmin**

»Blagoslov« za vse prisotne

Piše: **Erika Golja**

Nenadoma smo se znašli sredi prazničnega decembra, prežeti z lepimi trenutki in mislimi na bližajoče se novoletne praznike, ko si bomo v roke segali z iskrenimi voščili in željami. Na naše prednovoletno srečanje smo povabili priznanega tolminskega zeliščarja Ladislava Tuto.

Ladislav Tuta nam je predaval o zdravilnih zeliščih: kje rastejo, kako in ob kakšnem času se jih nabira, kakšne zdravilne učinke imajo. Karkoli smo vprašali, na vse smo dobili odgovor in morali smo ugotoviti, da je čisto res – za vsako bolezen rož'ca raste! Samo znati jo je treba najti in jo pravilno pripraviti.

Predavanju je sledila okusna večerja in kozarček rujnega. Tolminke se znamo dobro in veselo zabavati, kajti kljub bolezni imamo veliko energije in volje do življenja. To lahko razberete tudi iz spodnjega zapisa. Za vsako prisotno članico srečanja smo namreč pripravile »kratek blagoslov«:

ERIKA naša vodja je,
LELA pač kot strežnik nje.
JULIJANA lonček svoj doda,
ker **CVETKA** (št. 1) kuha le za dva.
IRENA pokroviteljsko sedi,
ZOFKA potihem se smeji,
GABRIJELA je zamišljena,
MARIJ pravi: Prav ima!
TONČKI skoraj mraz je že,
soseda **MARIJA** ji da en štamperle.
KATARINA je kot sedma sila,
MARIJA slabe volje je,
CVETKA reče: lačna je!
SONJO pač vse zanima,
ker **IVICA** vozi bicikl brez bencina,
OLGA pa vsem prikima.
MARA odgovorna je za red,
a **DRAGICA** je naš vseved.
JANA vse le opazuje,
ZDENKA pa načrte za prihodnje leto kuje.
MIHAELA pridno opazuje,
ko **JELKA** na blazini se steguje.

Podružnica **Posavje**

Vabljeni na grad Rajhenburg

Piše: **Irena Fürst**

Člani podružnice Posavje smo si grad ogledali že večkrat, prav tako razstave v njem. Razlogov, da na ogled prijazno vabimo tudi člane ostalih podružnic, je več. V prvi vrsti je ta, da so predmet ene izmed pomembnejših stalnih razstav tudi člani našega društva. Konec junija bo tam odprta nova stalna razstava, katere avtorica je prav tako članica društva. Poleg tega imajo invalidi prost vstop v grad, v grajski slaščičarni pa pečejo odlične tortice.

Mnogi člani Društva revmatikov Slovenije, sploh iz podružnice Posavje, so bili v času druge svetovne vojne izgnani. Njihova pot izgnanstva je predstavljena v grajski razstavi o slovenskih izgnancih. Okupator jih je izgnal v Nemčijo v delovna taborišča, kjer so preživeli štiri težka leta. Medtem ko so njihovi starši delali kot cenena delovna sila v rudnikih, tovarnah, na železnici in pri veleposestnikih, so morali sami hoditi v nemško šolo (če so jo v taborišču ali kraju bivanja sploh imeli) in opravljati razna dela v taborišču. Na računalnikih, ki dopolnjujejo muzejsko zbirko, so predstavljene zgodbe nekaj članov naše podružnice in njihove fotografije, razstavljenih pa je tudi nekaj njihovih predmetov, ki so jih darovali za potrebe razstave.

Zgodovina gradu je zelo pestra, saj se je v njem zvrstilo veliko različnih lastnikov: od grajske gospode v obdobju od 1130 do 1881, ko so ga kupili menihi trapisti iz samostana des Dombes iz Francije. Leta 1941, ko je nemški okupator grad uredil v taborišče za izgon Slovencev, so izgnali tudi del menihov, del pa obdržali, da so delali za nove gospodarje. Po vojni so se izgnani trapisti vrnili in poskušali obnoviti delovanje samostana, a je nova oblast februarja 1947 red razformirala, grad in samostanske posesti pa nacionalizirala. Novi lastnik Ministrstvo za notranje zadeve LRS je junija 1948 na gradu ustanovil Kazensko popravni dom za ženske. Od tedaj pa do leta 1966 se je na gradu zvrstilo več kazenskih ustanov, to pa je predmet nove muzejske razstave avtorice Irene Fürst iz Muzeja novejše zgodovine Slovenije (enota Brestanica), sicer pa članice Društva revmatikov Slovenije. Razstava bo odprta 30. junija.

Ob sotočju reke Save in potoka Brestanica, nedaleč od Krškega, na vzpetini stoji mogočen grad Rajhenburg (foto: Boštjan Colarič).

Razstave pa niso edina atrakcija. Grad Rajhenburg je bil prenovljen leta 2012. Obnovili so notranjost in zunanjost celotne grajske stavbe, odkrili veliko novih romanskih in gotskih elementov, obnovili tako romansko kot gotsko kapelo in uredili prostore za nove postavitve muzejskih zbirk, saj so bile stare postavitve razstav pred začetkom obnove odstranjene. Danes lahko vsak obiskovalec najde nekaj zanimivega zase – naj bo to arhitektura gradu in razstava, ki predstavlja grajsko arhitekturo od najstarejših časov do danes, ali morda razstava oblačil rajhenburške gospode, ali pa razstava starega pohištva ali starih razglednic gradu in kraja Rajhenburg, ki se je šele leta 1952 preimenoval v Brestanico. Športne navdušence bo verjetno pritegnila razstava odličij in priznanj olimpionika Primoža Kozmusa, krajana Brestanice, bolj umetniške duše pa razstavi slik akademskih slikarjev Jožeta Ciuhe in Rajka Čubra.

Vsekakor sta vredni ogleda razstavi Muzeja novejše zgodovine Slovenije, enote Brestanica: že omenjena razstava o slovenskih izgnancih ter razstava o trapistih, ki predstavlja življenje in delo tega meniškega reda, ki je imel edini samostan v Sloveniji prav v Rajhenburgu. Po čem poznamo te menihe, če ne po siru trapistu, le da se je njihov po kakovosti zelo razlikoval od tega, ki ga pod tem imenom danes prodajajo v Sloveniji. Poznani so tudi po čokoladi, saj so bili njeni prvi proizvajalci na Slovenskem. Se še spomnite čokolade Imperial? Resda je niso več izdelovali trapisti, saj so bili kot red razformirani, toda njihovo blagovno znamko je vse do pred nekaj leti uporabljala prej tovarna Imperial Videm Krško in pozneje tovarna Žito Šumi v poslovni enoti Imperial Krško. V muzejski trgovini lahko kupite čokoladne izdelke, tudi čokoladno vino Kunejevih iz Brestanice in še marsikaj drugega. Pridite, ne bo vam žal!

Po ogledu muzeja smo potrebovali nekaj za pod zob, zato smo se odpeljali v Izolo, kjer smo v hotelu Delfin pojedli kosilo, nato pa se sprehodili ob morju in se do poznega popoldneva kopali, eni v morju, drugi v hotelskih bazenih.■

Podružnica **Murska Sobota**

Najbolj poceni zdravilo

Piše: **Ivan Recek**

Vikend seminarji, telovadba in predvsem druženje – to so najbolj poceni zdravila za revmatike. Če jih zamudimo, jih izgubimo. Zato si želim, da bi se člani v čim večjem številu udeleževali vseh dejavnosti društva. Da bi jim to enostavno zlezlo pod kožo.

Na volitvah, ki smo jih imeli marca letos, sem prevzel vodenje naše podružnice, ki jo je vse od ustanovitve 24. oktobra 1991 vodila Irena Grah. Ob tej priložnosti se ji v imenu članov podružnice iskreno zahvaljujem za uspešno, vestno in požrtvovalno delo. Resnično je živela v društvenem duhu, pomagala vsem članom, veliko časa je namenila bolnim in oslabelim članom, jih obiskovala v domovih za ostarele, občasno je vodila telovadbe, organizirala vse dogodke … Držala nas je skupaj in nas bodrila, da nismo otrpnili. Zato, spoštovana Irena, ostani naša desna roka, kajti tvoje neprecenljive izkušnje nam lahko pomagajo biti korak pred ostalimi. Verjamem, da bomo skupaj zmogli uresničiti željo, da se vsak po svojih zmožnostih udeležuje vseh dejavnosti podružnice. In teh res ni malo.

Junija letos smo recimo šli na strokovno voden ogled prostorov z invalidskimi pripomočki na Smrtnikovi ulici v Ljubljani. Radi bi si ogledali tudi razstavo Telesa in druge zanimivosti. Tudi minulo leto je bilo zelo pestro, zato se na novoletnem druženju v gostišču Gaj v Murski Soboti nismo dolgočasili, ko smo naredili pregled doseženega. Ocena: zelo uspešno! Imeli smo čudovito družinsko srečanje, pa pohod in regijsko srečanje z odlično udeležbo. Dobro je bila obiskana tudi telovadba v bazenu Sončnega parka Vivat v Moravskih Toplicah, kjer nas vedno znova navdihuje diplomirani fizioterapevt Miha Magdič.

Dragi bralci, veliko vsega se dogaja, bodite aktivni, da bodo naši članki še bolj privlačni.

V Gornji Radgoni je med 14. in 16. aprilom potekal Mednarodni sejem sodobne medicine Medical, ki ga je v partnerstvu z Združenjem proizvajalcev in distributerjev medicinskih pripomočkov SLOMED in pod okriljem Ministrstva za zdravje pripravil Pomurski sejem. Poleg številnih novosti je sejem ponudil tudi zdravo hrano, meritve in testiranja, predstavitve raznih institucij in invalidskih organizacij ter predavanja in okrogle mize. Gost na eni izmed okroglih miz je bila tudi naša podružnica, želimo pa si, da bi se naše društvo naslednje leto na sejmu predstavljalo kot organizacija.

Člani novemu/staremu predsedniku sporočamo, da si želimo organiziranih izletov, izobraževanj, rehabilitacij ter prijetnega in iskrenega druženja.

Podružnica **Ptuj**

Soglasni!

Piše: **Mira Trifunac**

Da, bili smo soglasni. Na zadnjih volitvah društva revmatikov smo za vodjo ptujske podružnice vnovič izvolili njenega dozdajšnjega predsednika Branka Gojkoviča. Podružnica bo torej delovala kot doslej – strokovno, delovno in družno.

Na pobudo sedeža društva v Ljubljani je bila ustanovljena leta 1995, štela je 25 članov. Njen vodja je bil požrtvovalni Branko, ki je na začetku, ko še nismo imeli prostorov za sestajanje, odstopil sobo v svoji hiši. Tam smo gostovali do leta 2000, ko smo jih naposled dobili. Precej je še ljudi, ki ne vedo, da obstajamo, čeprav izvajamo programe, ki so namenjeni vsem bolnikom z revmo, dobrodošli pa so vsi, ki jih to zanima. Ugodnosti je veliko. Možnost vključevanja v vse socialne in druge programe, kot so pomoč posamezniku in skupini, svetovanja, možnost izposoje knjig in različnih publikacij. Najpomembnejše pa je druženje, ko se lahko bolniki pogovorimo o svojih težavah, izkušnjah življenja z boleznijo in si pomagamo med seboj, saj bolezen prizadene tako fizični in psihični kot družbeni vidik življenja. Človek se pogosto počuti osamljenega v svoji stiski. Premalo vemo o tem, kako se počutijo ljudje, ki zbolijo za katero koli izmed dvesto različnih vrst te bolezni, kako živijo in se vključujejo v delovno terapevtsko oskrbo in nasploh v družbeno življenje. Bolezen zmanjšuje kakovost življenja in otežuje vsakodnevna opravila, spremljajo jo huda izčrpanost, omejena gibljivost in neprestane bolečine. Najpogosteje prizadene ljudi na vrhuncu kariere, jih iztrga iz poklicnega življenja in pahne v čustveno stisko. Ni izbirčna, med obolelimi so tudi otroci in mladostniki. Zato se moramo boriti za svoje zdravje, si poiskati nekaj, kar nas bo »vleklo« naprej, nikakor se ne smemo vdati v usodo! Druženje, telovadba in vsakodnevne dejavnosti … čeprav je včasih vse to zaradi bolečin nemogoče, moramo globoko vdihniti in to narediti zase.

Imamo društvo in svoje pravice, imamo pa tudi svoje dolžnosti. Naša prva dolžnost je udeleževanje sestankov, volitev in vseh dejavnosti, ki smo si jih zadali ob včlanitvi. Zato bi predsedniku, ki je bil v teh težkih časih vnovič pripravljen prevzeti vodenje društva, rada še enkrat povedala, da smo zelo veseli in da bomo izpolnjevali svoje dolžnosti in pomagali društvu voziti v zastavljenih tirnicah.

Podružnica **Ljubljana**

24 ur namesto šestih!

Piše: **Iva Košir**

Za letošnje šolsko leto smo delo na ustvarjalnem področju zaključili. Pred klekljarskim krožkom ljubljanskih revmatikov so poletne počitnice. Pa smo se ozrli nazaj, česa novega smo se to sezono naučili.

Devet letošnjih delavnic so vodile tako zunanje mentorice kot naše članice, povprečno se nas jih je udeleževalo deset. Najzanimivejša in najuspešnejša je bila delavnica izdelave novoletnih čestitk, ki je namesto predvidenih šestih ur trajala kar štiriindvajset ur!

Izdelava pogrinjkov in kanapejev ni bila samo zanimiva, pač pa tudi okusna. Izdelava ogrlic, uhanov in zapestnic iz fimo mase pa je udeleženke tako navdušila, da so si zaželele vse to v jeseni ponoviti. Z angelčki iz makaronov smo marsikoga razveselili za božič, s pirhi pa za spomladanski praznik. Zamisli za nove delavnice nam ne manjka in verjamemo, da bomo vse uresničili.

In kje je tu klekljanje, povprašate? V času med posameznimi delavnicami smo pridno klekljale, kvačkale in pletle, saj oktobra pripravljamo razstavo naših izdelkov na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča, ki bo najverjetneje sovpadla z dnevom revmatikov. Vabljeni!

Niso pravi pirhi, so pa veliko trajnejši.

Podružnica **Velenje**

Ozaveščali Velenjčane

Piše: **Peter Geršak**

Lepo vreme je na velenjsko promenado v centru mesta privabilo precej obiskovalcev in mi smo bili dobro pripravljeni nanje. Imeli smo dovolj promocijskega materiala našega društva, posebne pozornosti pa smo bili deležni zaradi maskote Viki.

Ob letošnjem 7. aprilu, svetovnem dnevu zdravja, je Mestna občina Velenje pripravila prireditev Velenje – mesto zdravja, na kateri se je predstavilo 13 društev, organizacij in institucij, ki delujejo na področju zdravstva, med njimi tudi velenjska podružnica društva revmatikov. Obiskovalce smo seznanjali tako z osnovnimi informacijami o revmatičnih obolenjih kot o delovanju društva in naših dejavnostih. Poseben poudarek smo namenili redni telovadbi.

Prireditev je postregla tudi s preskusom hoje na dva kilometra in meritvijo indeksa telesne aktivnosti, ki ju je izvedel Zdravstvenovzgojni center Velenje. Občina pa je na posebni stojnici predstavila projekt iHELP, ki ga tudi sofinancira. Gre za mobilno aplikacijo, ki alarmira družino, prijatelje, reševalce in iHELP uporabnike v neposredni bližini osebe, ki potrebuje nujno medicinsko pomoč.

Dogodek je odprl velenjski podžupan. V svojem nagovoru je posebej poudaril pomen društev, ki delujejo na področju zdravstva, in se zahvalil vsem prostovoljcem za nesebično pomoč in delo. Obljubil je tudi, da bo občina tudi v prihodnje podpirala tovrstna društva in združenja.

Obiskovalce smo seznanjali tako z osnovnimi informacijami o revmatičnih obolenjih kot o delovanju društva in naših dejavnostih.

Podružnica **Maribor**

Spet je pripeljala kup sorodnikov

Piše: **Mojca Kline**

Mariborsko letališče se je leta 2008 preimenovalo v Letališče Edvarda Rusjana Maribor, po pionirju slovenskega letalstva. Ob obisku so nas obravnavali kot potnike.

Za udeležence se dogodek, ki ga obiščejo, začne in konča na isti dan. Za organizatorja pa se začne mesece prej in konča veliko po tistem, ko odidejo zadnji gostje. Organizatorji vedo, o čem govorim. Ostali pa lahko preberete, zakaj je vsaka pomoč dobrodošla.

Pogledam na uro: 5.30. Slišim kaplje dežja na strešnem oknu. O, ne! Dež bo vse pokvaril. Meseci načrtovanja, skrbi, iskanja poznanih, vse zaman! Skočim iz postelje, saj me kljub temu čaka veliko dela. Še dve uri in pol do prihoda gostov! Kje in kako naj zdaj postavim mize za gibanice, potice in pecivo? Kam naj zložim kozarčke z aperitivom in kavo? Na dež? Zbirno mesto našega regijskega srečanja je namreč na nepokritem parkirišču! Kličem sestrično, naj mi brž priskrbi ključe dvorane AMD Orehova vas, da gostje ne bodo stali na mokrem, in se dogovorim, da mi pomaga pri postavitvi in strežbi.

6.15. Hitim z rezanjem potice, ki sem jo pekla pozno v noč. Videti je krasna. Vsaj to. Zakuham kavo za 80 udeležencev srečanja, da zadiši po hiši. Še dobro, da si je tašča v službi izposodila dovolj veliko termovko, v katero sem jo lahko prelila, in pladnje, da bom lahko dostojno postregla naše dobrote.

7.30. Še vedno dežuje. Hitim po gibanice, ki so jih za nas spekli na kmetiji Plečko v Podovi.

7.45. Mož je v avto že naložil gasilske mize, ki sem si jih izposodila pri starših, in že se peljeva proti zbirnemu mestu. Tam čaka sestrična s ključi dvorane. Na hitro si jo ogledam in že postavljamo mize. Medtem je nehalo deževati. Končno. Pa postavimo mize še zunaj, mogoče ne bo več dežja. Mož se odpravi domov k otrokom, ki jih je medtem pazila tašča, s sestrično pripravljava dobrote in nalivava aperitive. Ojoj, pozabila sem kupiti majhno pozornost za zdravnico, ki nam bo brezplačno predavala! Nimam več časa za trgovino, zato sem spet na telefonu. Tokrat me reši sestra.

Skoraj je že devet. Gostje prihajajo, dež je dokončno ponehal. Zadovoljni obrazi, nasmehi in prijazne besede poplačajo moje tri zaradi skrbi neprespane noči.

Odpravimo se na kratek pohod do letališča Maribor, ki velja za enega najsodobnejših v Evropi. Tam nas pričaka moj prijatelj Toni Bračko, vodja prometa in odgovorna oseba za varovanje na letališču. Pove nam, da nas bodo med obiskom obravnavali kot potnike. Dobili smo letalske karte, šli skozi carino, se pomaknili proti čakalni veži. Nato smo se povzpeli na teraso s čudovitim razgledom na pristajalno stezo in na parkirana letala. Peljal nas je ven, do letališke steze ter nam razkazal še druge službe, ki so na letališču nepogrešljive in ki se jih pogosto niti ne zavedamo. Sprejel nas je tudi letališki gasilec in predstavil njihove naloge. Toni nas je peljal še do skladišča, kjer so bila parkirana zasebna športna letala. Že smo si zamišljali, kako bi tudi mi lahko imeli takega, a smo si hitro premislili, ko nam je povedal ceno.

Odšli smo do kmetije Fingušt-Hecl. Gospodar Peter Hecl nam je predstavil njihovo prirejo in predelavo mleka. Polovico proizvedenega mleka predelajo v domače jogurte, skute, namaze in sire, preostanek mleka pa prodajo sosedom v sirarno, ki smo si jo ogledali nekoliko kasneje. Popeljal nas je skozi hlev, kjer smo izvedeli, da veliko pozornosti posvečajo prehrani krav, zato vso osnovno krmo predelajo sami. Po ogledu nam je predstavil vsakega izmed njihovih jogurtov, ki smo jih z veseljem degustirali in jih nekaj kupili tudi za domov.

Pri njihovih sosedih, v Sirarni Čuš, nas je sprejel prijazni lastnik Branko Čuš. Z družinskim podjetjem so začeli 1993, ko so izdelali svoje prve hlebce sira po nizozemskem receptu, danes pa mesečno izdelajo okoli 12 ton mlečnih izdelkov. Tudi tu smo jih brezplačno degustirali, sicer pa jih lahko kupimo tudi v trgovinah ene izmed trgovskih verig.

Srečanje smo nadaljevali s predavanjem revmatologinje Vesne Kovačič Grobelšek v Gostilni Lobnik. Približala se nam je ne le kot zdravnica, temveč tudi kot kronična bolnica. Govorili smo o problemih adherence pri zdravljenju, kaj to sploh pomeni, zakaj imajo pacienti odpor do zdravil. Večkrat je poudarila, da moramo svojim zdravnikom sami povedati - tudi, če nas ne vprašajo - kako doživljamo bolezen, kje vidimo ovire, česa nas je strah, ali jemljemo zdravila ali ne, in zakaj. Zdravniki namreč vedo, da zdravil ne jemljemo vedno redno; jim je pa treba povedati, ko se to zgodi, saj le tako lahko vedo, zakaj izvidi niso takšni, kot bi morali biti, in nam ne bodo vedno predpisovali drugih zdravil, ker se nam po teh stanje ne izboljša. Seveda se nam ne more izboljšati, če jih ne vzamemo! Poudarila je še, da niso le zdravila tista, ki zdravijo, pomembna sta tudi zdrav način življenja ter podpora in razumevanja družine in sodelavcev.

Srečanje smo zaključili s kosilom in prijetnim druženjem. A tu se moj dan še ne konča. Med vožnjo domov razmišljam, kaj vse moram pospraviti: pomiti hodnik in stranišče v predprostoru dvorane, ki nam je bilo brezplačno na voljo, pospraviti mize in jih odpeljati nazaj na dom mojih staršev, pomiti pladnje in kavni vrč. Toda ko sem prispela domov, je tašča že pomila vse pladnje in kavni vrč, sestrična je namesto mene pomila stranišča in hodnik, stric pa je sam pospravil mize in jih odpeljal. Kako hvaležna sem, da imam ob sebi »kup sorodnikov,« ki mi vselej nesebično pomagajo.

Nekaj dni po srečanju pa nenavadna novica. Na sedež društva v Ljubljani je prispela anonimka, v kateri med drugim piše, da sem kot po navadi »tudi tokrat s seboj privlekla cel kup sorodnikov, ki naj bodo v prihodnje raje doma z otroki«. Ostala sem brez besed. Žalostna. Razočarana. To so ljudje, ki me vsak dan podpirajo in ki so se zgolj trudili, da bi bil naš dan čim lepši. Moj mož, podporni član društva, in moja dva otroka, ki sta premajhna, da bi ostala sama doma. Moja sestra s svojim majhnim otrokom, tudi ona je podporni član in kot za vsa ostala srečanja je tudi tokrat prispevala dva različna aperitiva. Tašča, ki je poleg moža skrbela za otroka. Tet, stricev, sestričen, mam in očetov pa žal ni bilo, ker so pomagali iz ozadja. Moj oče nam je priskrbel brezplačno degustacijo jogurtov in sirov na obeh kmetijah, saj so lastniki njegovi prijatelji in so to storili zato, ker jih je prosil. Mama si je kot za vsa naša ostala srečanja v službi sposodila platno in projektor. Sestrična je pomagala pri strežbi na zbirnem mestu in za nami vse pospravila in pomila. »Kup sorodnikov« je za to srečanje naredil več kot večina udeležencev. Darovali so svoj čas in trud, a očitno to ni bilo prav. Naslednjič bodo najbrž res uresničili željo avtorja anonimke in ostali doma. ■

Vse podružnice

Pobegla smučka

Piše: **Marija Žitnik**

Tradicija je lepa stvar. Ljubitelji teka na smučeh se vsako leto tradicionalno zberemo v Kranjski Gori, kjer uživamo na snegu in svežem zraku. Skoraj tradicionalno nam ponagaja vreme, vsekakor pa tradicionalno malce pozabimo, kar smo se naučili preteklo leto. Še nikoli pa nismo nikogar pripeljali domov v mavcu in srčno upamo, da to ne bo postala nova tradicija.

Drugi vikend v februarju smo od petka do nedelje uživali v Kranjski Gori. Na poti »tja gor« nas je del poti spremljal dež, a nam ni vzel veselja. Uredili smo formalnosti, se pri večerji seznanili z urnikom, naslednji dan pa nas je že čakala prava zimska pravljica. Sonce!

Odpravili smo se v Rateče, na teren, ki ga že kar dobro poznamo. Tam nas je pričakal trener in pod njegovim vodstvom smo se podali v smučine. Nekateri bolj, drugi manj uspešno. Za nekatere je namreč minilo celo leto, odkar smo nazadnje stali na smučeh. Trener nas je sproti opozarjal na napake, nam svetoval in počasi smo utrjevali znanje. Pri tem se človek odlično segreje! Če odštejemo odmor za kavo, kosilo in počitek, smo ves dan smučali in se do večera dodobra razgibali. Nekateri so zvečer celo še našli dovolj energije, da so obiskali tudi igro.

V nedeljo smo teptali sneg tja do kosila, ko je je začelo močno snežiti, zato smo se precej hitro poslovili. A ne dovolj hitro. Evi je na poledenelem snegu nenadoma ušla smučka in si je za konec poškodovala zapestje in domov prišla v mavcu. Optimist bi rekel: še dobro, da je bil zadnji dan! A šalo na stran - upam, da je dobro in hitro okrevala in da se spet vidimo naslednje leto!

Imeli smo trenerja, poznan teren in sonce. Temu se reče zimska pravljica.

Školj

Piše: **Milena Volk**

Školj v primorščini pomeni večjo skalo, ki gleda iz morja ali zemlje. Školj, na katerega se nas spomladi skupaj z vodičem vzpenjalo okoli 50 članov iz osmih podružnic, kuka skoraj 500 metrov iz zemlje, je naravna utrdba, na vrhu pa ima cerkvico.

Severno od Vrtovina, vasice med Ajdovščino in Novo Gorico, se na pobočjih Kuclja nad Vipavsko dolino dviga razgledna planotasta vzpetina, z vseh strani obdana s strmimi skalnimi stenami. Školj je bil poseljen že pred 3500 leti, o čemer pričajo tudi arheološke izkopanine. Rimljani so planoto utrdili, obzidali – ponekod so še vedno vidni tudi po dva metra visoki zidovi – in na njej postavili naselbino.

Na Školju, ki še vedno ni arheološko popolnoma raziskan, je danes cerkvica Sv. Pavla, zgrajena na temeljih srednjeveške cerkve, ki se je po jožefinskih reformah porušila. Verjetno je bila prva cerkev, sezidana na temeljih starokrščanske bazilike. Sedanjo cerkev so začeli graditi farani kamenjske fare že septembra 1945, posvetili so jo spominu na vse umrle v drugi svetovni vojni. Pred dvema letoma so prebivalci Vrtovina, Kamenj in Skrilj cerkev temeljito obnovili, dozidali zvončnico, ki ima dva zvona, in poskrbeli celo za to, da se na Školj lahko pripeljete tudi z avtom, čeprav to le redko kdo izkoristi. Z razgledne točke pa tudi z robov planote je razgled po vsej Vipavski dolini izjemen, do Razdrtega in na drugo stran globoko v Furlanijo. Simon nas je opozoril na terase in kamnite podporne zidove proti Podgori, Zgornjemu Vrtovinu, ki še vedno služijo svojemu namenu. Vseh zidov naj bi bilo 800, njihova dolžina pa je 120 kilometrov.

Šli smo tudi v barokizirano cerkev device Marije, v kateri nas je pozdravil izjemen kip Matere Božje, ki spada med najlepše gotske plastike na Slovenskem. Gradbena posebnost so tudi stopnice v zvonik, ki so vgrajene v zid.

Pod vasjo so krajani postavili spomenik žrtvam druge svetovne vojne, ki jih je bilo v Vrtovinu res veliko. Spomenik je skupno delo kiparja Marka Pogačnika in vaščanov – s sodelovanjem z vaščani je želel poudariti povezanost rodov pod Kucljem, skoraj sveto goro Vrtovincev. Spomenik je izdelan iz kamnitih podbojev in okvirov oken ter vrat vrtovinskih hiš in tako predniki še danes živijo z vasjo.

Studenec pod Školjem je ostal zunaj obzidja, nad njim so Rimljani zgradili vodni stolp, ki je služil tudi kot obrambni in opazovalni stolp. Ostanki so restavrirani in zbiralnik iz 4. stoletja našega štetja je najstarejša in najbolje ohranjena rimska tehnična stavba na Slovenskem.

NOVICE

Brezplačne vozovnice za invalide v Ljubljani

V Ljubljani že dve leti velja odlok, ki invalidom s stalnim prebivališčem na območju Mestne občine Ljubljana omogoča brezplačno uporabo mestnega potniškega prometa. Brezplačno vozovnico lahko pridobijo odrasli, ki imajo priznan status duševno ali telesno prizadete osebe, vojnega invalida, delovnega invalida I. kategorije ali pa imajo najmanj 60-odstotno telesno okvaro. Prav tako so do brezplačne vozovnice upravičeni mladoletni, dijaki in študentje, ki imajo priznane motnje v duševnem razvoju, okvare vida in sluha, ali pa so težje gibalno ovirani. Vlogo za pridobitev, ki je dostopna na spletni strani občine pod zavihkom Obrazci, je treba skupaj z dokazili o statusu oddati po navadni pošti na naslov občine, ta pa o vlogi odloči v 30 dneh. Natančnejša opredelitev upravičencev je določena v 11. členu Odloka o spremembah in dopolnitvah Odloka o organizaciji in načinu izvajanja mestnih linijskih prevozov potnikov (T. C.).

Opora revmatikom na Facebooku

Enostavno dostopanje do aktualnih informacij v zvezi z revmatskimi obolenji ter možnost hitrega posvetovanja z ljudmi, ki imajo podobne težave, je zelo pomembno predvsem za mlajše revmatike. Društvo revmatikov Slovenije je zato dejavno na družbenem omrežju Facebook, kjer ima svojo uradno stran, mlajši člani pa so ob koncu lanskega leta vzpostavili tudi skupino Podmladek Društva revmatikov Slovenije, kjer si nudijo oporo pri vprašanjih in dvomih, povezanimi z aplikacijo bioloških zdravil, prehrano in zapleti bolezni, spodbujajo se s humorjem, se usklajujejo glede družabnih srečanj in podobno. Pridruži se lahko vsak. Bolnikom je sicer na voljo tudi spletni forum za samopomoč Nikomur se ne priklanjam, ki ga je društvo pred letom dni vzpostavilo kot sodoben komunikacijski kanal (T. C.).

Kakovosti v zdravstvu ne prinaša le dodaten denar

Denarja v zdravstvu primanjkuje, a zgolj dodaten denar ne bo rešil težav ali izboljšal kakovosti slovenskega zdravstva, so se strinjali na marčevskem posvetu o dvigu kakovosti v slovenskem zdravstvu, ki ga je v sodelovanju z Vzajemno zdravstveno zavarovalnico pripravila Akademija Finance. Slišati je bilo mnoge rešitve, med drugim spremembe pri upravljanju, financiranju, lastništvu in vlaganju v kakovost.

Strokovnjaki so govorili o predlogih za izboljšanje učinkovitosti javnega zdravstvenega sistema in o njegovi prenovi, ki bo upoštevala finančne omejitve države. Po mnenju Maksa Tajnikarja z Ekonomske fakultete Univerze v Ljubljani naš zdravstveni sistem ni dober, pri reševanju tega vprašanja pa se moramo odločiti, ali hočemo centralizirani državni zdravstveni sistem, ki ga upravlja ministrstvo za zdravje, ali decentraliziranega, kjer bodo ministrstvo, ZZZS in izvajalci storitev opravljali vsak svojo nalogo. Večjo kakovost bi lahko dosegli z doslednim beleženjem in poročanjem o napredku in izidih zdravljenja ter z ukinitvijo koncesij in sprostitvijo zasebništva, je povedal Igor Gregorič z Univerzitetne klinike Memorial Hermann Hospital v ZDA. V. d. generalnega direktorja ZZZS Samo Fakin pa je prepričan, da v našem zdravstvu ne bo napredka, dokler ne bo zdravnik plačan po učinku in kakovosti, enako pa tudi uprava zdravstvenih zavodov, ki bi morala biti profesionalizirana. Med govorniki žal ni bilo nobenega predstavnika pacientov, ki bi v debato vnesel življenjskost (STA, D. Naveršnik).

VAŠE VPRAŠANJE

Pisma bralcev

Rubrika je namenjena vprašanjem, ki so povezana z vašim zdravstvenim stanjem ter s pravnimi vidiki življenja z boleznijo.

Na zdravstvena vprašanja odgovarja **prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.** pišite na **drustvo@revmatiki.si**,

na pravna pa **Nina Ana Jäger** pišite na **pravna.posvetovalnica@gmail.com**.

Sprašujte!

Ali lahko vplivamo na imunski sistem

Imam sorodnico, ki ima dve leti sistemski lupus eritematozus. Po ustreznem zdravljenju se je bolezen umirila. Vem, da je to sistemska vezivnotkivna bolezen z nepravilnim delovanjem imunskega sistema in da vzrok za njen nastanek ni povsem razjasnjen. Zato me zanimajo splošna vprašanja glede našega imunskega sistema: kako sploh deluje, zakaj je pri nekaterih bolj učinkovit kot pri drugih, ali je možno nanj vplivati in ga izboljšati, ali deluje slabše, če pogosteje obolevamo in se bolezni dlje časa vlečejo, kaj vse je povezano z njim (poleg avtoimunskih bolezni)? Hvala za odgovor, Martina

Odgovarja
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Brez imunskega sistema ne moremo živeti. Če je kateri del tega sistema neučinkovit, je življenje težko. Odgovorila vam bom po vrsti, kot sprašujete, zato najprej poglejmo, **kako deluje**. Imunski sistem sestavljajo limfociti (t. i. imunsko zmožne celice) in produkti teh celic, na primer protitelesa, ki jih pošiljajo v telesne tekočine. Limfociti so razdeljeni na dva dela: eni so bolj odgovorni za celični napad na napadalca, drugi za proizvajanje protiteles, ki se temu napadalcu uprejo. Oba načina borbe sta lahko škodljiva in oba sta običajno prisotna pri avtoimunski bolezni. Imunski sistemi posameznikov se razlikujejo, zato se vse osebe niso enako sposobne ubraniti napadalcev.

Imunski sistem ima ključno vlogo pri borbi proti tujkom, kot so denimo mikrobi. Če na primer v telo skozi nos pride neka bakterija, jo v nosni sluznici napadejo celice imunskega sistema. Te lahko delujejo lokalno v sluznici, najbolj buren odgovor organizma na mikrob pa se sproži, če ta pride v kri. Tam se sreča s celotnim imunskim sistemom in sproži se celoten postopek obrambe. Zbolimo tako zaradi vdora mikrobov kot zaradi odziva imunskega sistema. Potek obrambe je časovno opredeljen. Obramba se postopoma krepi, traja nekaj dni, včasih tudi ves teden. V primeru uspešne borbe se proces konča z uničenjem mikroba (in z ozdravitvijo okužbe). Včasih pa se zgodi, da se borba, ki je usmerjena proti mikrobom (ali drugemu še neznanemu tujku), obrne proti lastnemu telesu. Pri avtoimunski bolezni imunski sistem namreč napade lastno telo oziroma škoduje lastnemu organizmu.

Na vprašanje, **zakaj je imunski sistem nekaterih ljudi bolj učinkovit in ti zbolevajo manj kot drugi**, nimamo pravega odgovora. Če bi ga poznali, bi znali bolje rešiti marsikatero težavo. Videti je, da so se ženske bolj sposobne ubraniti pred zunanjimi vplivi, vendar je težko reči, kateri del obrambe je pri njih močnejši. Pri tem pomembno vlogo igrajo tudi hormoni. Zaradi učinkovitejšega imunskega sistema najbrž ženske živijo dlje kot moški, vendar pa so zaradi močne obrambe bolj občutljive in bolj nagnjene k razvoju avtoimunskih bolezni. Da ugotovimo, kako deluje imunski sistem, je treba zelo dobro izprašati bolnika, ga natančno pregledati, opraviti posebne dopolnilne preiskave v specializiranih laboratorijih. Včasih pri teh preiskavah ugotovimo kakšno motnjo imunskega sistema, ki jo ima posameznik že vse življenje, a nikoli ne zboli. Pri ocenjevanju delovanja imunskega sistema je torej treba biti zelo natančen in previden.

Ali je možno vplivati na imunski sistem in ga izboljšati - odvisno. V medijih je veliko oglasov, ki obljubljajo izboljšanje z različnimi prehranskimi dopolnili. Strokovnjaki smo do takih obljub zelo zadržani in kritični, saj delovanje večinoma ni strokovno dokazano. Za vse ljudi (tudi tiste z blago okvarjenim imunskim sistemom) so koristna splošna priporočila za zdravo življenje: dovolj spanja, primerna prehrana, redna telesna dejavnost, izogibanje stresu. Vse to naj bi krepilo imunski sistem. Za neprespanost vemo, da lahko zmanjša imunski odziv enako kot dolgotrajna izpostavljenost stresu ali izrazita, pretirana in dolgotrajna fizična dejavnost. Vrhunski

športniki (za katere mislimo, da so najbolj zdravi) pogosto zbolijo prav zaradi telesne pregretosti in pretreniranosti. Če vemo, kaj je narobe, ukrepamo – na primer, če ima nekdo premalo ali nič nekega imunoglobulina, ki je pomemben za določeno obrambo, mu ga moramo nadomeščati, predvsem v otroškem obdobju. Kadar je imunski sistem pri otrocih zelo neučinkovit, ga je treba zamenjati, in sicer s presaditvijo kostnega mozga.

Drži, da **imunski sistem deluje slabše, kadar pogosteje zbolevamo, in da bolezni trajajo dlje časa**, vendar je s tem povezanih še precej neznank. Ali bomo zboleli, in kako močno, ni odvisno samo od naše obrambe, ampak tudi od povzročitelja bolezni: kakšen je mikrob, kako pride v telo, v kakšnih količinah, na katerem območju deluje … Ne moremo pa enostavno reči, da imamo slabši imunski sistem, če pogosteje zbolevamo. Morda zgolj pogosteje prihajamo v stik s takimi povzročitelji okužb. Sicer velja, da je telo manj odporno, kadar so okužbe pogostejše, a pogosto pri teh posameznikih tudi po natančnem pregledu in preiskavah ni možno ugotoviti, kateri del imunskega sistema je slab. Metode za ugotavljanje delovanja imunskega sistema so namreč zelo zapletene in številčne, zato zdravniki ne izvedemo vedno vseh preiskav, pač pa jih usmerjamo glede na možne pomanjkljivosti. Lažje je ugotoviti pomanjkljivosti, ki so zelo izražene, bistveno težje je dokazati manjše motnje. Možno je na primer ugotoviti pomanjkljivosti določenih imunoglobulinov (protiteles), neustrezno delovanje imunskih celic ali kombinacijo obojega. Najpogosteje odkrijemo pomanjkljivost imunskega sistema pri otrocih, ker so pri njih običajno motnje hujše in je bolezensko stanje zato bolj izraženo.

Poleg avtoimunih bolezni je z imunskim sistemom povezanih kar nekaj zanimivih medicinskih področij, kot so cepljenja, alergije in presajanje organov. Pri cepljenju izkoriščamo delovanje imunskega sistema in se s cepivom zavarujemo pred določenimi okužbami. Ko v telo vnesemo del mrtvega mikroorganizma, človek nanj reagira tako, kot bi bil soočen s pravim vdorom (okužbo) tega mikroorganizma. Seveda preboli le lažjo obliko okužbe, telo pa je lahko nato nekaj časa na to okužbo popolnoma odporno, ne pa večno, zato so včasih potrebna dodatna cepljenja.

Za revmatologe, ki se ukvarjajo z avtoimunskimi boleznimi, je cepljenje problematično, ker lahko sproži avtoimunski odgovor. Ko v telo vnesemo mrtvi del mikroba in dodatne sestavine, ki jih vsebuje cepivo, se lahko sočasno s pozitivnim odgovorom, ko se telo zavaruje pred povzročiteljem bolezni, sproži tudi negativni odgovor, ko pretirano vzbrsti že prisotna avtoimunska bolezen. Zato je treba pri svetovanju glede cepljenja zelo dobro poznati bolnikovo stanje. Revmatikom cepljenje svetujemo individualno; odsvetujemo ga, če je bolezen aktivna.

Pri alergiji gre za prekomeren odziv imunskega sistema na določeno snov oziroma alergen. Včasih so avtoimunost in alergije obravnavali ločeno, zdaj se področji počasi povezujeta. Pri obojem pomembno vlogo igra imunski sistem, le da so mehanizmi imunskega odgovora drugačni – pri alergiji premočno odreagira en del imunskega sistema, pri avtoimunski bolezni pa drugi del. Oboje se prepleta, saj se tudi pri bolnikih z avtoimunsko boleznijo pogosto pojavljajo alergične reakcije. To se dogaja pogosteje kot pri splošni populaciji, kjer so alergije nedvomno velik zdravstveni problem.

Pri presaditvah organov je imunski sistem »v napoto«, saj presajeni organ prepozna kot tujek in ga želi uničiti. Da bi to delovanje zmanjšali, iščemo tkivno čim bolj sorodne darovalce organov. Da ne pride do zavrnitve presadka, morajo prejemniki organov jemati zdravila, ki zavirajo delovanje imunskega sistema. To lahko predstavlja težavo, saj sta organizem in njegov imunski sistem pod stalnim zaviranjem (supresijo) teh zdravil. Pri bolnikih s presajenimi organi je tako večje tveganje za razvoj rakastih obolenj, saj slabše delujoči imunski sistem ne more več tako učinkovito zavirati in uničevati razraščanja rakastih celic.

Nihče mi ne verjame

Sem bolnica z revmatizmom in se že več kot deset let spopadam z neobvladljivimi bolečinami. Te so načele tako moje psihično stanje kot tudi posegle v družinsko življenje. Pogosto slišim, da se bom pač morala navaditi na življenje z občasno bolečino, vendar moja bolečina ni občasna in je celo neznosna. Občutek imam, da mi nihče več ne verjame. Ali lahko pridobim še mnenje drugega zdravnika? Kaj naj storim?

Odgovarja
Nina Ana Jäger

Spoštovani, oprete se lahko na zakonski dikciji Zakona o pacientovih pravicah (ZpacP). Zakon v 11. poglavju, konkretneje v 40. členu, govori o pravici do pridobitve drugega mnenja, ki določa, da ima pacient v razumnem roku pravico kadar koli pridobiti drugo mnenje v okviru mreže izvajalcev javne zdravstvene službe pri zdravljenju na sekundarni in terciarni ravni.

V 10. poglavju zakona pa 39. člen določa pravico do preprečevanja in lajšanja trpljenja. Med drugim ta člen določa, da ima pacient pravico, da se brez odlašanja ukrene vse potrebno za odpravo ali največjo možno ublažitev bolečin in drugega trpljenja, povezanega z njegovo boleznijo.

Upam, da vam bo to v pomoč pri iskanju izhoda iz sedanje stiske, in vas lepo pozdravljam.

Statistika in tinitus

Piše: **Franci Šinkar**

Statistika je veda, ki natančno izračunava približne rezultate. Statistično gledano ima tja do 60.000 Slovencev takšno ali drugačno revmatično obolenje. Od te številke jih 16.000 odpade na ankilozirajoči spondilitis, ki sem mu, če smem omeniti, zvest že dve desetletji.

Z mojimi diagnozami oziroma boleznimi je tako, kot bi prihajale bolj ali manj iz istega predala, ki ima oznako: kronično, neozdravljivo, nevidno. Naj naštejem samo nekatere – najprej ankilozirajoči spondilitis. Razen malo ukrivljene hrbtenice se sploh ne vidi, da je ta od vratu navzdol pa vse do trtice popolnoma negibna. Sploh pa ukrivljena drža menda daje videz ponižnosti in poduhovljenosti.

Potem ulcerozni kolitis. Kronično vnetje črevesja se pri meni (zdaj, ko je bolezen v mirovanju) manifestira zgolj v povečani porabi toaletnega papirja in zasedenosti stranišča. Slednje spravlja v slabo voljo predvsem mojo ženo in najine tri otroke. Sem že razmišljal, da bi uvedel vstopnice za stranišče, pa sem ugotovil, da bi svojo kvoto prehitro porabil. Namreč, moj prebavni sistem deluje samostojno in neodvisno od mojih želja in ukazov.

Sledijo umetni kolki. Na rentgenskih slikah se vidi 'hardware', pa detektorji kovine piskajo kot nori, če se jim približam, Na zunaj pa imam dve tako lepi brazgotini, da se komaj opazita. Hodim sicer kot John Wayne, ko razjaha konja po enem dnevu ježe, pa vseeno, ni vse v lepoti.

Na desno uho sem že petnajst let popolnoma gluh. Ko so bili otroci še majhni, je bil to pravi blagoslov. Če so se preveč drli, sem se samo obrnil na levi bok, tako da je blazina zamašila zdravo uho, in dobrodošle, sladke sanje!

V svoji bolezensko-invalidski karieri sem se srečeval tudi z groteskними stanji. Nekoč mi je zaradi vnetja nos tako zatekel, da sem bil videti kot Karl Malden. Tistim, ki tega filmskega igralca ne poznate, naj pomagam; zanj so govorili, da ima krompir namesto nosu. In ko sem se tako zabuhel pojavil pri svoji zdravnici (dr. Angela Fonda, sedaj že upokojena), me je skušala spraviti v boljšo voljo, rekoč, da bodo po meni poimenovali kakšno novo bolezen, glede na to, kaj vse se mi dogaja. Kolikor vem, bolezni običajno poimenujejo po zdravnikih, ne po pacientih. Vsaj pri ankilozirajočem spondilitisu je tako (Morbus Bechterew po ruskem zdravniku Vladimiru Bekhterevu). Sploh pa se Morbus Šinkar prav grozno sliši, naj ne pomislim, kako bi to zvenelo v praksi. Zdaj imam novega zdravnika, ko pridem k njemu in me vpraša, katero bolezen imam, odgovorim – svojo! Ne, to ne bi šlo!

Dodatna nadloga, ki se je pred pol leta postavila v vrsto mojih diagnoz, je tinitus. To je pojav, ko človek sliši zvok, ki ga v resnici ni oziroma nima zunanjega izvora. Statistično gledano naj bi se petnajst odstotkov ljudi enkrat v življenju srečalo z zvonjenjem ali šumenjem v ušesih oziroma tinitusom. Nič takega, če gre za kratkotrajno težavo. Povsem nekaj drugega pa je dolgotrajni in kronični tinitus. Za to obliko trpi 20.000 Slovencev. Statistično gledano sem edini asovec s kroničnim tinitusom. Ker pa vemo, da se življenje in statistika razhajata in imata vsak svoje poglede na pravično oziroma sorazmerno porazdelitev bolezni, je zelo verjetno, da je še kje kakšen.

Pri meni se je začelo s tem, da sem slišal nadležno brnenje, kot bi ropotal motor stare stoenke v prostem teku. Potem sem slišal razglašeno piščalko, ki jo je z žalostinko iz balkanskega hribovja na vsa pljuča mučil ovčji pastir brez posluha. Zoprno do amena! V naslednjem obdobju sem slišal hrumenje motorjev, avtomobilskih in letalskih, pa brnenje in podobne skrivnostne zvoke. Človeka začne grabiti preganjavica; gleda, kdo se je pripeljal na dvorišče, dvorišče pa prazno. Podnevi še gre, ko je veliko drugih zvokov in se tinitus nekako prekrije. Ponoči pa je druga pesem, ko je dejansko vse tiho, ti pa slišiš prej našteto. Saj ne zahtevam Beatlov, Rolling Stonesov ali Chucka Berryja. Zadovoljen bi bil tudi z Bachom ali dunajskimi valčki, samo da bi ponoči poslušal nekaj normalnega.

Občasno se moj tinitus tako okrepi, da mi v glavi pošteno buči, kot bi imel zabita ušesa. Določene frekvence so tako potencirane, da mi prebijajo podstrešje (npr. glas direktorice), določenih pa sploh ne slišim (ženin glas, seveda).

Na desno uho sem že petnajst let popolnoma gluh. Ko so bili otroci še majhni, je bil to pravi blagoslov. Če so se preveč drli, sem se samo obrnil na levi bok, tako da je blazina zamašila zdravo uho.

Ste že slišali, kako se oglaša pnevmatsko kladivo? Imel sem občutek, da imam v ustih majhnega delavca, ki mi hoče s takim orodjem z notranje strani izbiti vse zobe.

Sporazumevanje je takrat zelo oteženo in vsakič mislim, da sem dokončno izgubil sluh.

Vsekakor pogrešam svojo staro pisarno, naš moški samostan, kjer smo trije možakarji delali v umirjenem bančnem vzdušju. Sedaj delam v majhni pisarni, skupaj s štirimi sodelavkami, in kadar pride še direktorica, je ženski kokodajs skoraj nevzdržen. Saj bi dal vato v ušesa, pa bi to razumele kot nesramnost, ne pa kot skrb za sluh.

Pri otorinolaringologu nisem kaj prida opravil. Dobil sem tablete za boljšo prekrvavitev (betaserc, urutal), in ker se po nekaj mesecih stanje ni izboljšalo, sem šel še na preiskavo akustičnega potenciala možganskega debla (APMD). To je polurna preiskava, pri kateri s hitrim zaporedjem pokov dražijo ušesni živec in beležijo odzive živčevja, na osnovi dobljenih rezultatov pa vrednotijo motnje sluha.

Preiskavo sem opravil v ljubljanskem kliničnem centru. Seveda sem se na poti do prave ambulante trikrat izgubil (vsakič, ko sem tam, nekaj prenavljajo), vprašal dve medicinski sestri, ki nista imeli pojma, in eno, ki je približno vedela, kje »delajo APMD«. Naposled mi je uspelo priti do pravih vrat. Pet minut kasneje sem bil že na vrsti.

Medicinska sestra me je pripravila na preiskavo. Po vsej glavi mi je namestila elektrode z žicami, da sem bil videti kot hobotnica ali pa mitološka Meduza. Še na obe ušesni mečici mi jih je pritrdila, da sem bil kot pirat s Karibov, le da sem namesto uhanov nosil ščipalke za perilo, se pravi za elektrode. Malo je manjkalo, pa bi zapel: »Gate na glavo, pa dva svinčnika v nos!«

Nato mi je v roko položila vse tiste žice in me poslala v sobo za preiskave. Postelja je bila že pripravljena. Ulegel sem se na hrbet in zdravnik je začel povezovati žice z neko napravo, ki je nisem videl. Prizor je bil vreden klasičnega Frankensteina. Čakal sem samo še, da zdravnik spusti elektriko in se ves vzhičen začne dreti: »Živ je! Živ je!«, jaz pa se kot monstrum dvignem s postelje, iztegnem roki in okorno odkorakam.

Nič takega se ni zgodilo. Zdravnik mi je nadel še slušalke in mi začel predvajati zvoke, naprave pa so beležile moje možganske odzive. Na tem mestu moram napisati, da moderne glasbe ne razumem, še posebej ne tistega dela, ki mu pravijo »trance«. Računalniško nabijanje pospešenih udarcev, kot bi se zataknila tipka na klaviaturah, tega ne prebavljam. Zdravnik je to moral vedeti, čeprav o mojem glasbenem okusu pred preiskavo nisva govorila. Verjetno se je ozrl na moje sive lase in pogledal moj EMŠO, pa me je določil za starega rokerja, ki mu gre trance na živce. In zanalašč spustil tisto zoprno, plastično nabijanje.

Ko sem že mislil, da je prisilno poslušanje trance-štepanja najvišja oblika mučenja ostankov mojega sluha, me je v slušalkah zadela nova poplava hrupa. Ste že slišali, kako se oglaša pnevmatsko kladivo? Na primer, ko s 'štemarco' razbijajo beton ali pa ko s 'kobro' luknjajo in odstranjujejo asfalt? Imel sem občutek, da imam v ustih majhnega delavca, ki mi hoče s takim orodjem z notranje strani izbiti vse zobe. Tretja vrsta hrupa je bila bolj prijazna: kot bi se peljal s starinskim vlakom in med vožnjo skozi predor tiščal glavo skozi odprto okno.

Potem je vse utihnilo in preiskave je bilo konec. Z jezikom sem previdno pritisnil ob zobe in preveril, če so še vsi na svojem mestu. Bili so. Sneli so mi slušalke in odstranili elektrode in ščipalke. Ušesa so mi žarela kot prezrele češnje in mislim, da se mi je malo kadilo iz glave. Pretiravam, to je bil samo moj občutek. A ravnotežje ni bilo v najboljši formi. V stene se sicer nisem zaletaval, po vrvi pa tudi ne bi mogel hoditi.

Čez en teden sem dobil izvide, ki niso pokazali nič novega: desno uho je gluho, za levo pa so izvidi v mejah normale. Spet sem šel do specialista, pokazal izvide, poslušal enako modrovanje kot poprej, dobil recept za tablete. V moji glavi pa še vedno brni, ropota, buči. So dnevi, ko je stanje znosno in se ne oziram na stoenke in ovčje pastirje. So pa tudi dnevi, ko vse bobni in odmeva in vse narobe slišim. Takrat grem samemu sebi na živce, pa komu drugemu tudi.

Sedaj čakam na pregled pri drugem specialistu. Morda me ta ne bo odpravil z istimi tabletami in besedami, da je moje stanje starostno. Prav nič si ne želim, da bi že na začetku petdesetih oglušel. Navsezadnje moram delati do upokojitve, kar pa še ne bo tako kmalu. Po zaslugi naše politike se namreč čas upokojitve odmika hitreje, kot se jaz staram. Dobesedno galopira nekam v negotovo prihodnost, delovna doba se podaljšuje, in če bo šlo tako naprej, bom svojo upokojitev ujel, statistično gledano, nekje pri osemdesetih letih.

Potem je vse utihnilo in preiskave je bilo konec. Sneli so mi slušalke in odstranili elektrode in ščipalke. Mislim, da se mi je malo kadilo iz glave in ravnotežje ni bilo v najboljši formi. V stene se sicer nisem zaletaval, po vrvi pa tudi ne bi mogel hoditi.

Rešitve prejšnje križanke (vodoravna gesla): IMPULZ, KAPUCA, DVOJEV, DREVAK, ANTENA, FOTELJ, GERMAN, PRETEP, JARINA, JERMEN, NOVSKA, KOPITO, OLIVIA, PLOMBA, REFOŠK, SALAMA, SENJOR, SKELET, TABELA, NESTOR, TRESKA, HIPNOS, STRAŽA, PROTIN, IHANKA, DOPIKA, DIVJAD, ANTIKA, CELEJA, HAVAJI.

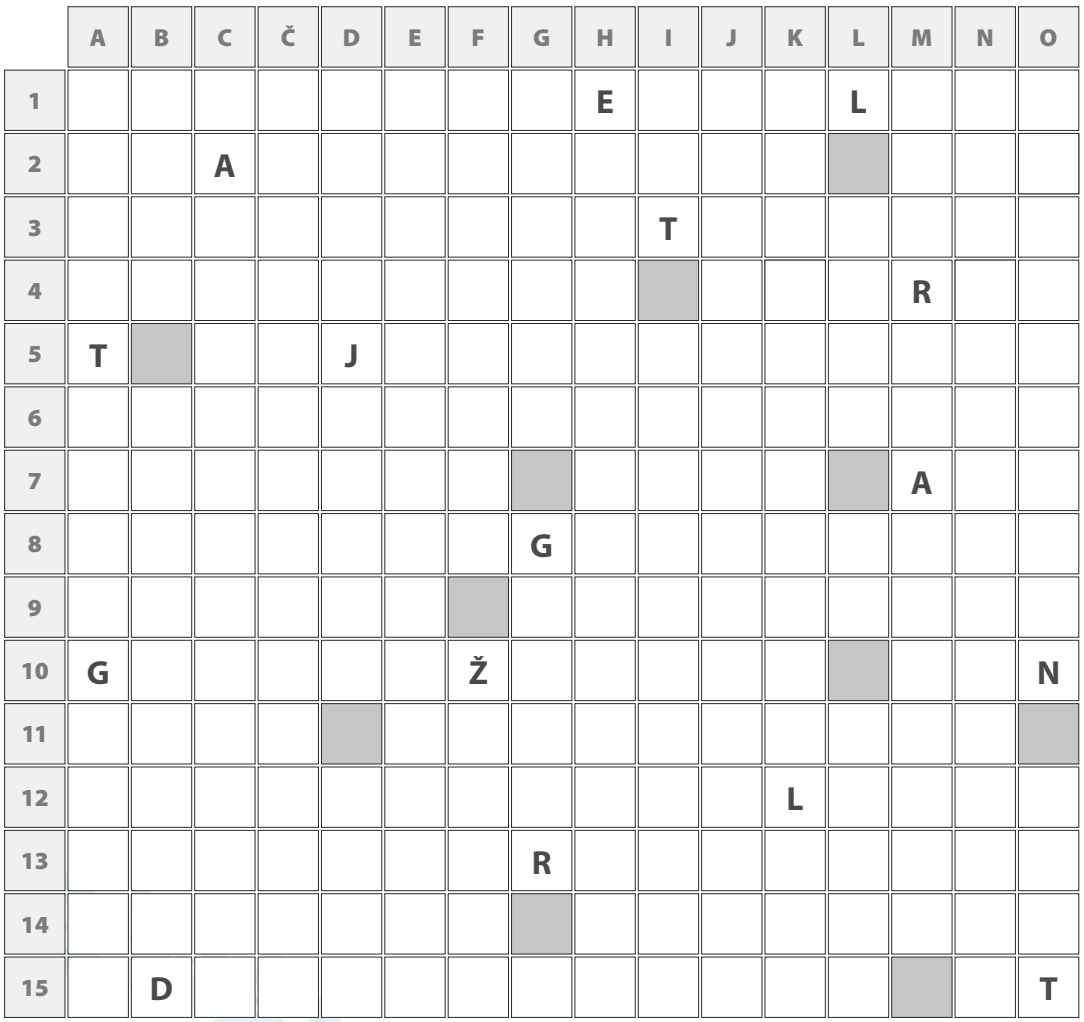
Nagradna križanka

V uredništvo je pravočasno prispelo 16 pravilnih rešitev. Žreb je izbral **Albino Brdnik** iz Smlednika. Čestitamo!

Sestavlja
Marija Žitnik

Navodilo

Križanka se rešuje vodoravno in navpično. V opisih gesel je na koncu vsakega opisa navedeno število črnih polj, ki jih je skupaj 57. Posamezne črke in siva polja so že na pravih mestih.



	A	B	C	Č	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
1									E				L			
2			A													
3										T						
4														R		
5	T				J											
6																
7														A		
8								G								
9																
10	G						Ž									N
11																
12												L				
13								R								
14																
15		D														T

VODORAVNO:

1. zdravilišče v Hrvaškem Zagorju (0) **2.** uresničenje; znoj (1) **3.** središče romunske Moldavije; karta brez enega a; strah pred nastopom (3) **4.** vrh strehe; začetek mladine; podzemna železnica (4) **5.** napoved; avari (5) **6.** začetek abecede; področje vladavine emira; čebela po hrvaško (3) **7.** solmizacijski zlog; ime kostumografke Vogelnik; žlebič v deski; vrsta jadrnice (4) **8.** kratica za nogometni klub; filmski vesoljček; kdor vrezuje v kovino; doktor krajše (4) **9.** ime igralke Rite; medica starih Slovanov; kratica za Evropsko unijo; srbska pesnica Ras; začetek konja (4) **10.** dedna zasnova; politični red vladajoče stranke; 19. in 3. črka abecede; vrednosti papir (3) **11.** kratica za lastnoročno; čarodej; površinska mera (9) **12.** kratica za olimpijske igre; začetek ideje; mehanizem v avtu (3) **13.** 2. in 3. črka abecede; solmizacijski zlog; Verdijeva opera; izvirni krak reke Menam (3) **14.** 22. in 10. črka abecede; gospodarska dejavnost; briga; ča-ča-... (5) **15.** kratica politične stranke; premaz; nabiralka biserov; arabski žrebec (6)

NAVPIČNO:

A. nagrada našega najboljšega orla (0) **B.** madridski športni klub; snov ki ubija bakterije (1) **C.** norveški pesnik Ivar Andreas; Ana brez enega A (8) **Č.** nasprotno od oseke; enaka samoglasnika; malik (4) **D.** rimska 2; izmetač; vek (2) **E.** nova zaveza krajše; nabiralka biserov; poljski pisatelj Stanislav; kratica za Rdeči križ (5) **F.** kačji glas; osebni zaimek; vrsta blaga (5) **G.** krošnjar; nemški fizik (...števec) (3) **H.** angleški plemiški naziv; latinsko ime za zlato; neznanec (4) **I.** kratica za trinitrotoluol; operna pevka Ondina; brezno (4) **J.** kratica za star slovanski pozdrav; avtomobilska oznaka Maribora; hrana za konje; del Vietnama (3) **K.** ime in priimek našega orla; bivša italijanska valuta (1) **L.** mali rt; bog sonca Amon ...; 1. in15. črka abecede (6) **M.** belgijsko mesto; drugi in prvi samoglasnik; zdravilni grm (5) **N.** mesto v Italiji; pomanjšani Lado; plazilec (2) **O.** grška črka; gumarsko industrijsko mesto v Ohaiu-Amerika; nadzemni del repe (4)

Rešitve pošljite najkasneje do konca avgusta 2016.

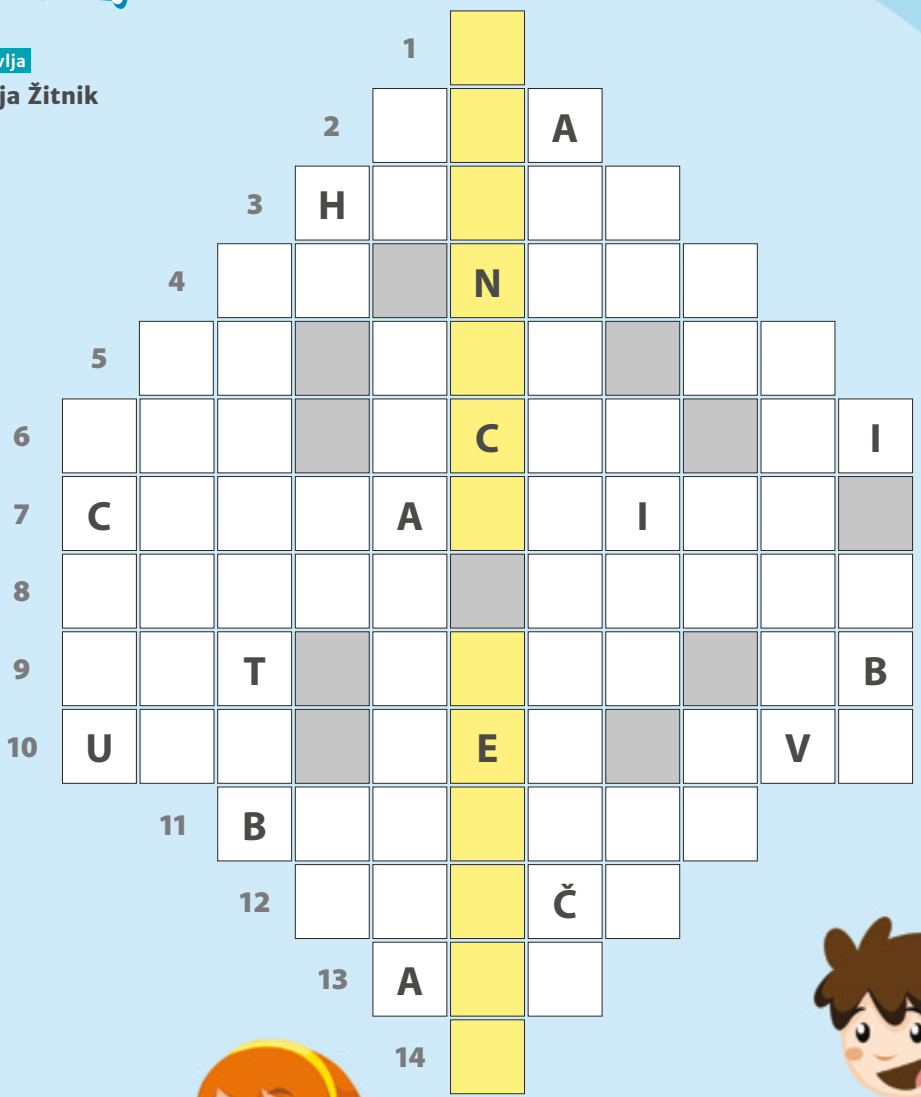
NAGRADA:

2 kopalni karti za kopanje v bazenih Thermane d.d. v Laškem

otroška križanka

Križanka se rešuje samo vodoravno. Na označenih navpičnih poljih dobite geslo. Številke na koncu opisa povedo število črnih polj v vrsti. Vsa siva polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Sestavlja
Marija Žitnik



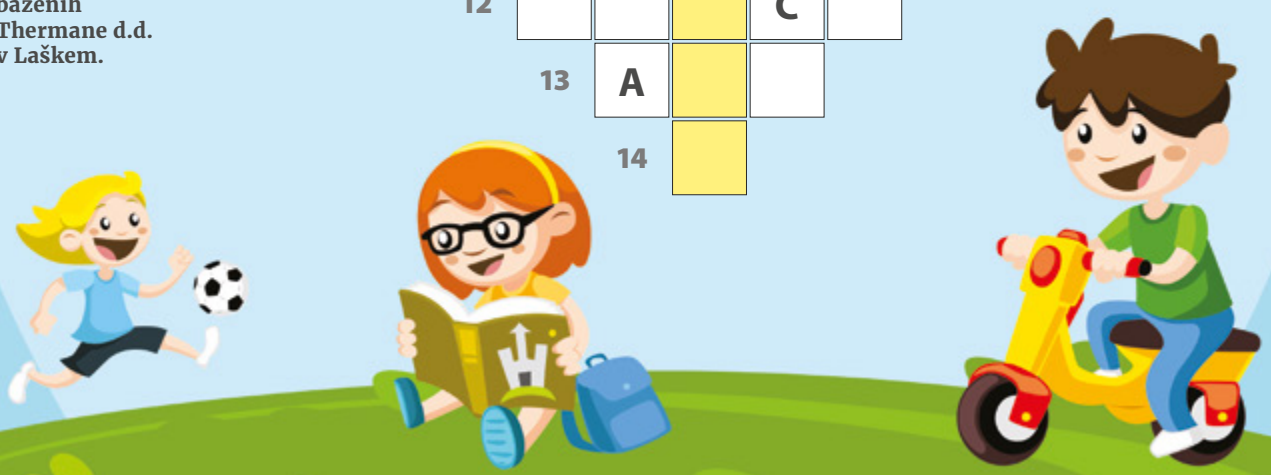
Rešitev iz prejšnje številke (vodoravno):

MILO, VILICA, KAPA, MLADIČ, AVTO, OVITEK, ŽOGA

V uredništvo so pravočasno prispele 4 pravilne rešitve. Žreb je izbral **Karmen Jug** iz Markovcev. Čestitamo!

Rešitve pošljite najkasneje do konca avgusta 2016.

NAGRADA:
Kopalna karta za kopanje v bazenih Thermane d.d. v Laškem.



1. 17. črka abecede (0) 2. kar pade iz rok, pade na … (0) 3. beseda, s katero se zahvalimo (0) 4. kratica za televizijo; nasprotno od stara (1) 5. začetek abecede; kjer je ogenj, je …; konec abecede (2) 6. ena, …, tri; drugi naziv za kis; internetna oznaka za Slovenijo (2) 7. ime muce iz pravljice: muca ..... (1) 8. naš najboljši letalec (1) 9. podzemni žužkojed; popravlja ure; avtomobilska oznaka za Maribor (2) 10. meri čas; stari oče; prva ženska (2) 11. zdrava zelenjava (zelena cvetača) (0) 12. nasprotno od mrzlo (0) 13. vrsta papige (0) 14. 5. črka abecede (0)

Razlika

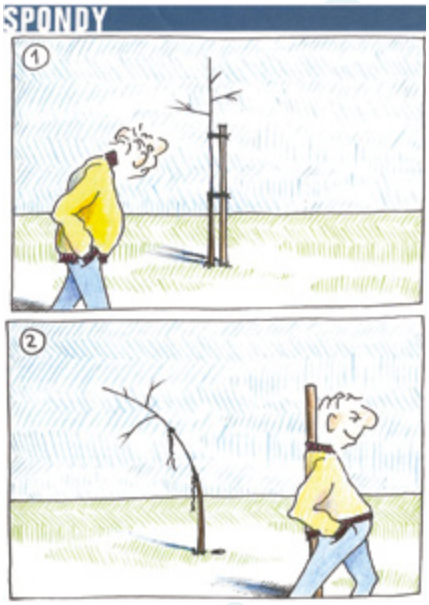
V šoli se učijo zahtevnejše izraze. Učiteljica vpraša, kaj je to katastrofa. Janezek se javi.
- Katastrofa bi bila, če bi zajec prišel v vrt in obgrizel solato.
- Ne, Janezek, to bi bila škoda. Katastrofa bi bila, če bi na primer strmoglavilo vladno letalo s predsednikom in z vsemi člani vlade in bi vsi umrli. Si razumel razliko?
- Ja.
Čez nekaj dni pride na obisk šolski inšpektor in preverja znanje.
- Kdo mi lahko razloži, kaj je katastrofa?
Janezek ponosno: Katastrofa bi bila, če bi strmoglavilo vladno letalo z vsemi člani vlade in bi vsi umrli.
- Odlično razumeš pojme.
Janezek doda: Ampak ne bi pa to bila škoda. Škoda bi bila, če bi zajec v vrtu obgrizel zelje.

Saj pravim

- Perica, kaj nam daje kokoš?
- Jajca.
- Bravo. Še kaj drugega?
- Še več jajc.
- Dobro, na čem ti spiš?
- Na postelji.
- Kaj imaš po glavo?
- Roke.
- Hmm ... Poskusiva drugače. Na čem spi oče?
- Na mami.
- In če mame ni?
- Na sosedi.
- In če tudi sosede ni?
- Takrat tudi očeta ni.
- Uh. Dajva še takole ... Na čem spi tvoj ded?
- Na postelji.
- In kaj da pod glavo?
- Blazino.
- Če udarimo po blazini, kaj zafrči po zraku?
- Prah!
- Kaj pa če udarimo močneje?
- Uši!
- Dobro, če vzameš nož in prerežeš blazino – kaj dobiš?
- Klofuto od dedija.
- In kaj še?
- Perje.
- No, končno! Torej, kaj nam daje kokoš?
- Saj sem že povedal. Jajca.

Cilj

Moj cilj je bil shujšati za 10 kilogramov. Še 15 kilc, pa bo.



Vir: Vertical, št.67/Februar 2016

Ali ste vedeli?

Večina avtomobilov ima skrivno napravo, ki se imenuje „smerniki“. Če se usedete za volan, boste na levi strani našli skrivnostno palčko, ki jo lahko pomikate v različnih smereh. S pomikanjem gor in dol vklopite lične oranžne lučke na zunanji strani avtomobila. Z vklopom teh lučk lahko voznikom v ostalih avtomobilih okoli vas sporočite, kam za vraga nameravate zaviti!!!

Možno

Če ljudem rečemo, da so možgani alikacija, bi jih morda spet začeli uporabljati.

Rok uporabe

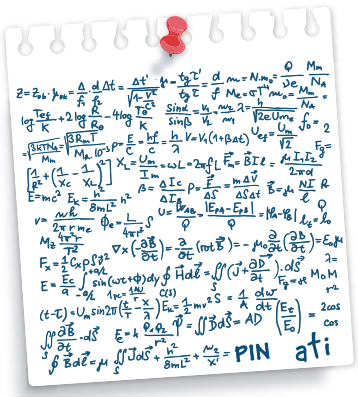
Včeraj sem kupil himalajsko sol. Neprečiščena. Stara 25.000.000 (petindvajset milijonov) let. Kupim jo v trgovini in na etiketi piše Rok uporabe: dve leti. Mater, zadn cajt sem jo še dubu!

Podobno

Spravljanje dveletnika, ki „ni zaspan“, v posteljo je precej podobno spravljanju pijanega prijatelja v posteljo. Najprej petje. Prošnje za vodo. Nerazumljivo blebetanje. Jok. Nekaj čudnih joga položajev. Kolcanje. In potem omedlijo.

Lahko

Sin moj, če si popravil cvek iz matematike, si lahko kupiš nove teniske in ojačevalec za kitaro. Mastercard je v mojem predalu, prilagam ti pin kodo. Ati



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.

Marmelada

Recept prispevala: **Marija Žitnik**

Priprava

Vse sestavine čez noč namočimo v liter terana ali refoška. Nato jih kuhamo 10 minut in zmešamo s paličnim mešalnikom. Ko se zmes malo ohladi, dodamo ingver, cimet in pol kozarca medu (lahko tudi več). Dobro premešamo in shranimo v vroče kozarčke.

Sestavine

250 g borovnic (lahko tudi zamrznjene)

250 g brusnic

250 g suhih sliv

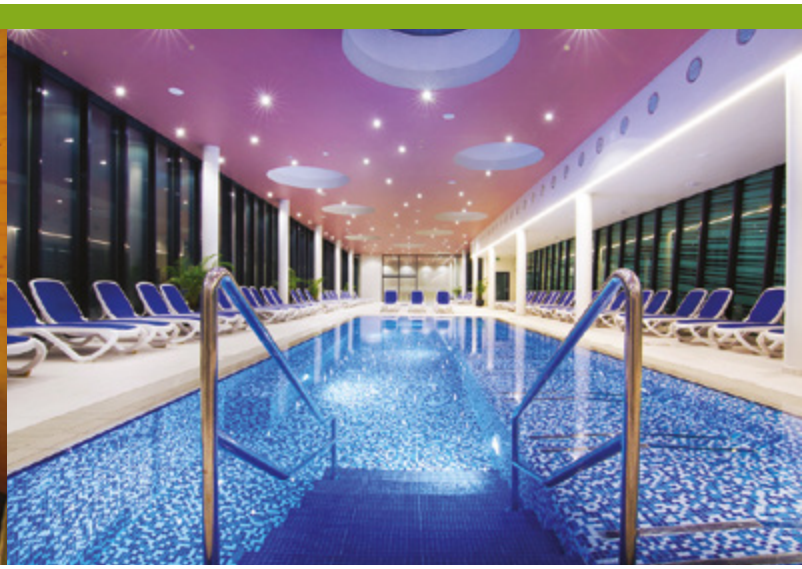
250 g rozin

1 jušno žlico mletega ingverja

1 jušno žlico cimeta

med

Na voljo še nekaj prostih terminov za najem apartmajev



Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v najem nudi dva apartmaja v Termah Zreče in Vivat za 4 osebe. Na voljo je še nekaj prostih terminov. Cena najema za 7 dni:

- **za redne člane Društva revmatikov Slovenije: 30 €/dan, turistične takse ni**
- **za ostale najemnike: 50 €/dan + turistična taksa.**

Dodatne informacije o načinu prijave in plačilu na sedežu društva v času uradnih ur (torek in četrtek, od 10. do 14. ure).

Želimo vam prijeten oddih!

Obvestilo o uradnih urah podružnic

Podružnica	Naslov	Uradne ure	Telefon / E-pošta
LJUBLJANA	Parmova 53, 1000 Ljubljana	Petek: 12.30–14.30	0590 75 363
DOLENJSKA IN BELA KRAJINA	Rozmanova ulica 10, 8000 Novo mesto	Torek: 10.00–12.00 Četrtek: 16.30–17.30	0733 22 440 pisarna.nm@revmatiki.si revmatiki.nm@siol.net
GORENJSKA	Cesta Staneta Žagarja 27, 4000 Kranj	Torek: 16.00–18.00	0590 42 550 ana.revmatiki@gmail.com
PTUJ	Dravska ulica 18, 2250 Ptuj	Torek: 16.00–18.00	041 969 803 gojbra@gmail.com

Članarina 2016

Članarina za leto 2016 znaša 20 €.
Vplačila sprejemamo tudi na blagajni sedeža društva v času uradnih ur.

Spoštovane članice in člane Društva revmatikov Slovenije obveščamo, da ne načrtujemo menjave članskih izkaznic. Kdor na hrbtni strani izkaznice nima več prostega kvadratka za nalepko 2016, naj jo nalepi na mesto enega izmed preteklih let.

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.

Iščemo prostovoljce

Vas zanima pomoč bolnikom na domu?
Pokličite nas! → **0590 75 366**
V primeru večjega števila prijavljenih prostovoljcev bo na voljo izobraževanje za prostovoljno delo.

Sporočite spremembe

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

Uradne ure Društva revmatikov

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
t **0590 75 366**
f **0590 75 361**
e **drustvo@revmatiki.si**
w **www.revmatiki.si**

Novo/staro vodstvo Društva revmatikov Slovenije

Na Društvu revmatikov Slovenije so marca letos potekale redne volitve v organe društva za mandatno obdobje 2016–2020. Za mesta v šestčlanskem upravnem odboru, tričlanskem nadzornem odboru, tričlanski disciplinski komisiji ter za mesto predsednika je kandidiralo skupaj 19 kandidatov. Volitve so potekale v dveh fazah: najprej na delnih zborih članov po trinajstih podružnicah, kjer je volilo skupaj 216 članov, nato pa še na zaključnem zboru predstavnikov podružnic, na katerem je volilo 35 od 36 imenovanih predstavnikov, ki so predstavljali večinsko izraženo voljo na delnih zborih podružnic.

Rezultati volitev so precej podobni dozdajšnji sestavi.

Predsednik društva je (p)ostal dozdajšnji predsednik Andrej Gregorčič, podpredsednik pa Franc Špegel.

Člani upravnega odbora so Aladar Belec, Gašper Bertoncelj, Branislav Gojkovič, Dominka Naveršnik, Aljaž Škrjanec in Franc Špegel.

Člani nadzornega odbora so Peter Geršak (predsednik), Vojka Vilfan (podpredsednica) in Dragica Završnik (članica). Članice disciplinske komisije so Mirjana Jerman, Erika Golja in Andreja Žnidaršič.

Novi vodje v dveh podružnicah društva

Na rednih volitvah Društva revmatikov Slovenije za mandatno obdobje 2016–2020 so potekale tudi volitve za vodje trinajstih podružnic. V enajstih podružnicah so bili z večino glasov vnovič izvoljeni dozdajšnji vodje, novega vodjo sta dobili le podružnici Celje in Murska Sobota.

Novi/stari vodje podružnic: Milena Volk (Ajdovščina), Zoran Cvar (Celje), Andrej Gregorčič (Dolenjska in Bela krajina), Ana Ribič (Gorenjska), Jožica Verderber (Kočevje), Radosavka Kovač (Koper), Jože Vengust (Ljubljana), Mojca Kline (Maribor), Ivan Recek (Murska Sobota), Irena Fürst (Posavje), Branislav Gojkovič (Ptuj), Erika Golja (Tolmin) in Ciril Camloh (Velenje).

Kdo smo

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

Lupus Slovenija

Za pomoč smo vam dosegljivi na naslovih:

DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE
Parmova ulica 53
1000 Ljubljana

T: 05 907 53 66
I: www.revmatiki.si
E: dominika@revmatiki.si

Letno poročilo Društva revmatikov Slovenije za 2015

Dobili več, a tudi delali več

Društvo revmatikov Slovenije je v letu 2015 štelo nekaj manj kot 1.600 članov, ustvarilo je za dobrih 364.000 evrov prihodkov in ustvarilo presežek nad odhodki, njegove storitve pa je uporabilo skupaj čez 3000 ljudi.

Društvo je imelo v lanskem letu 1.579 članov, od tega 1.245 bolnikov in invalidov z diagnozo vnetnega revmatizma ter 305 podpornih članov in 29 zakonitih zastopnikov. Ustvarilo je 364.498,35 € prihodkov, kar je za 13.266,28 € več kot odhodkov, ki so znašali 351.232,07 €.

Letos nekoliko več sredstev od FIHA

Sredstva za delovanje in izvajanje programov je društvo pridobilo iz različnih virov. Največ (71,43 %) jih je prišlo iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, ki je v drugi polovici leta zaradi povečanja razpoložljivih sredstev dofinancirala obstoječe pogodbenike, kar je za naše društvo pomenilo dodatnih 21.613,45 evrov. Preostalih 28,57 % skupnih dohodkov pa je društvo pridobilo iz dotacij občin, donacij, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov in članarin članov društva. Nekaj malega so prinesli tudi finančni in drugi prihodki, kot so prihodki od obresti depozitov in pozitivnega stanja na tekočem računu.

Vsako leto bogatejši program za člane

Kot je ugotovil tudi nadzorni odbor, smo uspešno in v celoti izvedli vse načrtovane vsebine, še več, obseg nekaterih programov in storitev se je za uporabnike celo povečal, kar se sicer dogaja vsako leto. Društvo je tako poleg izvajanja rednih osmih socialnih programov izvedlo še precej dodatnih aktivnosti:

- organizacija strokovnega srečanja treh društev bolnikov (Društvo revmatikov Slovenije, Društvo psoriatikov Slovenije in Društvo za KVČB) na temo prihoda podobnih bioloških zdravil in pomislekov glede tega;
- izvedba serije treh izobraževalno-

družabnih srečanj Ujeti med dvema ognjema v sodelovanju z Društvom psoriatkov Slovenije (izobraževalni del o različnih vidikih težav na koži in bolečin v sklepih, družabni del pa tekmovanje v igri med dvema ognjema);

• soorganizacija 3. strokovnega srečanja treh društev bolnikov s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi s strokovnimi predavanji na temo zaposlovanja bolnikov s kronično boleznijo;

• zagon Šole za novo diagnosticirane bolnike z revmatoidnim artritisom v sodelovanju s kliničnim oddelkom za revmatologijo v UKC Ljubljana;

• organizacija dodatnega družinskega srečanja otrok in mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artritisom, na katerem je specialni pedagog Marko Juhant predaval na temo starševskih stisk in samostojnosti kronično bolnih otrok;

• poskusna tedenska skupinska psihoterapevtska obravnava članic s težjo obliko bolezni oz. invalidnosti;

• nastopi v medijih ob svetovnem dnevu lupusa in ob svetovnem dnevu revmatikov (v oddajah javne televizije, kot sta Dobro jutro in Tednik) in tudi skozi vse leto v različnih tematskih prilogah različnih komercialnih in javnih medijev;

• sopriprava in natis brošure o psoriatičnem artritisu;

• nadaljevanje kampanje Tudi tebe matra bolečina v križu?, ki osvešča bolnike, splošne zdravnike in širšo javnost o spondiloartritisih;

• oblikovanje predstavitvenega plakata »Zmigaj se! In bolje obvladaj svoj revmatizem«.

• priprava dogodka Imam revmo, a revma nima mene ob svetovnem dnevu revmatikov na Prešernovem trgu v Ljubljani;

• priprava in objava uradnega stališča bolnikov glede uporabe podobnih bioloških zdravil;

• ustanovitev podmladka društva, ki bo pripomogel k večji ozaveščenosti mladih o bolezni, predvsem pa ustrezneje naslavljal njihove potrebe in interese, ki se razlikujejo od starejših članov.

Kaj pravijo številke

Društvo izvaja osem posebnih socialnih programov, za katere smo lansko leto porabili 259.085,96 evrov ali slabih 74 odstotkov vseh odhodkov. Stroški za delovanje društva so znašali 91.993,61 € ali dobrih 26 odstotkov. Razmerje med stroški za delovanje programov in delovanje društva se iz leta v leto spreminja v prid programov, kar pomeni, da vse manj porabimo za vzdrževanje organizacije in vse več za storitve in ponudbo članom.

Vsakega izmed osmih posebnih socialnih programov se je udeležilo v povprečju po 448 obiskovalcev.

PROGRAM	ŠT. UDELEŽENCEV	CENA PROGRAMA V EUR
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	687	106.231,29
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	745	49.270,88
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artiritsom ter njihovih družin	98	18.726,55
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	266	13.195,52
Obiski na domu, nega, fizična in druga pomoč za starejše in težje obolele revmatike/invalide	243	12.089,01
Športno rekreativna dejavnost	576	16.843,32
Kulturna in interesna dejavnost	527	11.746,47
Informativna in založniška dejavnost	doseg: 6.000	30.982,92

Delovali smo nacionalno in mednarodno

Poleg rednih dejavnosti društvenih organov je društvo aktivno sodelovalo v Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), saj je strokovna sodelavka Petra Zajc članica sveta FIHO in članica komisije za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam.

Sodelovali smo tudi v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij (NSIOS) ter na različnih mednarodnih in nacionalnih srečanjih in konferencah, kot so letno mednarodno srečanje organizacij bolnikov za izmenjavo medsebojnih izkušenj (München), srečanje društev bolnikov iz bivših jugoslovanskih republik (Beograd), bosansko hercegovsko srečanje bolnikov z vnetnim revmatizmom (Sarajevo), letna konferenca EULAR PARE (Dublin), mednarodni kongres združenja revmatologov Srbije in društva bolnikov z revmatizmom Srbije (Zlatibor), letni kongres Hrvaškega revmatološkega društva (Poreč), konferenca EULAR (Bruselj).

Dejavno smo sodelovali tudi na dveh forumih znanstveno-raziskovalnih farmacevtskih družb, ki sta potekala v Ljubljani, decembra pa sta se podpredsednik Franc Špegel in član upravnega odbora Aladar Belec udeležila tudi sprejema predsednika Republike Slovenije za predstavnike invalidskih organizacij Slovenije.

Kartica, ki rešuje življenja

Z Revmatikom ste prejeli tudi kartico za prvo pomoč. To je majhna kartica za veliko pomoč v nujnih primerih. Kaj morate storiti, da bo kartica nudila osnovne informacije o svojem lastniku? S pisalom, ki se ne izbriše zlahka (npr. alkoholni flomaster), čitljivo vpišite zahtevane podatke s tiskanimi črkami. V rubriko 'zdravstveni podatki' vpišite najpomembnejše podatke o svojem zdravstvenem stanju: alergije, posebna zdravila, vrsta obolenja itd. Kdor pozna svojo krvno skupino, naj jo vpiše v spodnji sivi kvadratek. Tako boste vedno imeli pri sebi osnovne podatke, ki so v veliko pomoč reševalcem, ki rešujejo vaše življenje.

PIC

PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER

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 3000 - MORAVSKE TOPLICE
SAVA HOTELS & RESORTS

Naj vas prevzame blagodejnost
črne termo-mineralne vode

- Naravni dejavniki in vrhunska strokovnost za zdravljenje stanj s področja revmatologije
- »Črna« termomineralna voda, najtoplejša v Sloveniji, je še posebej učinkovita pri težavah s sklepi
- Odlična opremljenost in usposobljeni strokovnjaki za doseganje odličnih rezultatov

O koristih termalnih voda na zdravje ljudi so bile narejene številne študije, naši stalni gostje pa nam redno poročajo o blagodejnem protibolečinskem učinku črne vode in njenih učinkih pri zdravljenju kroničnega revmatizma. Naša voda je še posebno učinkovita pri težavah s sklepi, saj blaži bolečine in izboljša gibljivost. Otekline sklepov se zmanjšajo, predvsem pa je učinkovita v kombinaciji s fizioterapijo.

02 512 22 00
info@terme3000.si www.shr.si

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

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

Kje:

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

Vsebina predavanj:

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

Kdo se lahko prijavi?

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

Potrebujete pomoč pri vsakodnevnih opravilih in si želite biti samostojnejši? Pokličite nas!

Prijave:

po telefonu (**0590 75 366**) v pisarni društva v času uradnih ur (**torek in četrtek od 10. do 14. ure**)

VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!

PRISTOPNA IZJAVA

Društvo revmatikov Slovenije

Podpisani/a izjavljam, da se želim prostovoljno včlaniti v DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE. S tem se obvezujem, da bom aktivno sodeloval/a pri delu društva, redno plačeval/a članarino in se ravnal/a po Statutu in pravilih društva.

Priimek in ime: _____

Naslov stalnega prebivališča: _____

Poštna številka in kraj: _____

Telefon/GSM: _____ E-pošta: _____

Kraj in datum: _____ Podpis: _____

Za mladoletno osebo ali osebo, ki nima poslovne sposobnosti, pristopno izjavo podpiše njen zakoniti zastopnik.

Priimek in ime zakonitega zastopnika: _____ Podpis: _____

Društvo se zavezuje, da bo tako pridobljene osebne podatke uporabljalo izključno za potrebe izvajanja programov in delovanja društva.

Prosimo vas, da morebitne spremembe vaših podatkov (naslov, telefon) sporočite na sedež društva.

Izpolnjeno pristopno izjavo
pošljite na e-naslov → **drustvo@revmatiki.si**
ali jo izrežete in pošljite po pošti na naslov:
→ **DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**.

Za pojasnila smo vam na voljo v času uradnih ur ob torkih in četrtkih med 10. in 14. uro.
Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite v pisarni na sedežu društva.

Tel.: 059 075 366
Faks: 059 075 361
E: drustvo@revmatiki.si
W: www.revmatiki.si

Redni član društva lahko postane bolnik in invalid z diagnozo vnetnega revmatičnega obolenja, na primer revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, Sjögrenov sindrom, lupus, juvenilni idiopatski artritis in drugo. Večina naših programov je namenjena izključno osebam z vnetnim revmatizmom, del programov pa tudi družinskim članom, strokovni in drugi širši javnosti. V naših vrstah so zato kot podporni člani dobrodošli tudi partnerji in drugi ožji družinski člani revmatikov, prijatelji, strokovnjaki in vsi, ki bi na kakršen koli način želeli sodelovati pri aktivnostih in nadaljnjem razvoju društva.

Ujeti med dvema ognjema

Kako se soočiti s težavami na koži in z bolečinami v sklepih

Srečanji sta se končali z družabnim delom, v katerem so se bolniki pomerili v znani igri z žogo »med dvema ognjema«.

Slabo tretjino bolnikov z luskavico prizadene tudi psoriatični artritis, ki spada v skupino revmatskih bolezni. Bolniki, ki trpijo zaradi težav s kožo, se morajo tako soočiti še z bolečimi in otečenimi sklepi. Znajdejo se med dvema ognjema, ki jim povzročata velike zdravstvene težave. Zato sta Društvo psoriatikov Slovenije in Društvo revmatikov Slovenije ob podpori podjetja Abbvie, Biofarmacevtska družba d.o.o. že lani razvili projekt Ujeti med dvema ognjema, ki ponuja izobraževalna srečanja s strokovnjaki na temo luskavice in bolečin v sklepih.

Letošnji majski srečanji sta potekali v Trbovljah in v Kopru. Uvodni izobraževalni del o različnih vidikih težav s kožo je potekal ob specialistkah dermatologinjah Natašo Koser Kolar in Katarino Šmuc Berger. O prepoznavanju in pravočasni diagnozi bolezni pa sta govorila revmatologa Dean Sinožić in Matija Tomšič, ki sta poudarila pomen zgodnjega odkrivanja in pravočasnega zdravljenja, preprečevanja trajnih okvar sklepov in invalidnosti ter nujnosti aktivnega sodelovanja posameznika pri obvladovanju bolezni. Obeh srečanj skupaj se je udeležilo 22 članov Društva revmatikov Slovenije.

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije v 2016 vabi še na dva skupna pohoda. V primeru slabega vremena, pohod odpade in se ga ne prestavlja (razen, če se tako odloči vodja pohoda).

10. 9. 2016 **Šešče-Hom (Podružnica Celje)**

22. 10. 2016 **Kokoška (Podružnica Koper)**

Ure odhodov in zbirna mesta: informacije dobite pri vodji pohodništva ali vodji podružnice v tednu pred pohodom.
Malica: v lastni režiji, razen v primerih, ko organizator pripravi toplo malico pod pogoji, ki jih navede v predhodnem sporočilu.
Udeležba: na lastno odgovornost, obvezna oprema za hojo v naravi in upoštevanje navodil vodje pohoda.
Pred pohodom priporočamo nekaj razgibalnih in razteznih vaj.
Povrnitev stroškov: društvo povrne stroške prevoza do mesta pohoda v višini cene 8 litrov bencina na 100 km.
Zaradi omejenih sredstev prevoze članov iz iste podružnice čim bolj uskladite z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

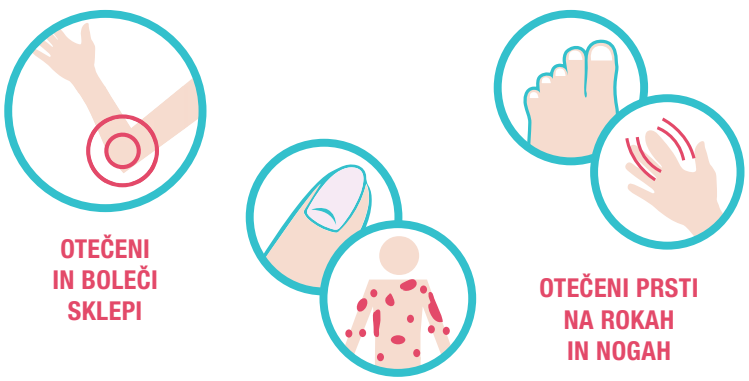
Psoriatični artritis (PsA) in ankilozirajoči spondilitis (AS)

PsA in AS sta dolgotrajni, izčrpavajoči bolezni s prizadetostjo sklepov in hrbtenice.[1-3]

KAJ JE PsA[4-5]

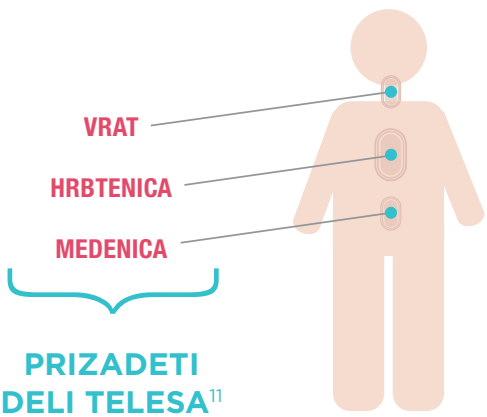
PsA je dolgotrajna vnetna bolezen, ki povzroča invalidnost, zmanjšuje kakovost življenja in skrajšuje pričakovano življenjsko dobo. PsA je tesno povezan s psoriazo.

PRIZADETI DELI TELESA[6]



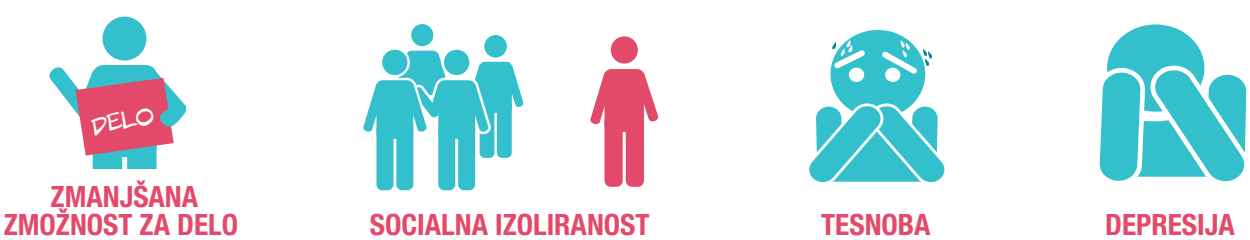
KAJ JE AS[7-10]

AS je dolgotrajna vnetna bolezen sklepov. Pri 70 % bolnikov s hudo obliko bolezni lahko pride do zakostenevanja hrbtenice (zraščanja vretenc med seboj), kar bistveno zmanjša gibljivost hrbtenice in kakovost bolnikovega življenja.



POGOSTI SIMPTOMI BOLEZNI[12,13]

VPLIV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA[5,13]



1. Helmick CG et al. Arthritis Rheum. 2008;58:15-25.
2. Reveille JD et al. Arthritis Care Res. 2012;64:905-10. (NHANES 1)
3. Strand V et al. Arthritis Care Res. 2013;65(8):1299-306
4. Turkiewicz et al. Arthritis Rheum. 2007;56(4):1051-1066.
5. Lee S et al. 2010;35(12):680-689.
6. Mease PJ, Armstrong AW. Drugs. 2014;74:423-441.
7. American College of Rheumatology (ACR) website. Dostopano oktobra 2015.
8. Sieper J, et al. Ann Rheum Dis. 2006;61(Suppl III):iii8-iii18.
9. Lories R. Nat Rev Rheumatol. 2001;7:700-07.
10. Barkham N et al. Rheumatology. 2005;44:1277-81.
11. National Ankylosing Spondylitis Society (UK) website. Dostopano oktobra 2015.
12. Dougados M, Baeten D. Lancet. 2011;377:2127-37.
13. Martindale J et al. Rheumatology (Oxford). 2006;45(10):1288-93.

NOVARTIS

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji,
Verovškova 57, 1000 Ljubljana, Telefon: 01 300 7550, Faks: 01 300 7595

P3-PsA&AS/APR-2016-SI

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

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

Kako to storite?

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

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

Podatki o davčnem zavezancu

_____
(Ime in priimek davčnega zavezanca)

(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	0,5

V _____ dne _____ podpis _____

Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na vse redne cene vstopnic za kopanje
15 % popust na vse redne cene wellness storitev (savna, masaža) in fitnes

Terme Dobrna

20 % popust na kopeli v Hotelu Vita in Zdraviliškem domu
20 % popust na kopanje in savnanje v bazenih Hotela Vita (pon.–čet.)
15 % popust na kopanje in savnanje v bazenih Hotela Vita (pet.–ned.)
10 % popust na vse storitve v frizerskem salonu (pon.–čet.)
20 % popust na klasično 20-minutno masažo v Hiši na travniku (pon.–čet.)
35 % popust na limfno drenažo v Hiši na travniku (pon.–čet.)
15 % popust na naravno nego obraza v Hiši na travniku (pon.–čet.)

Terme Snovik

10 % popust na vse redne karte za kopanje
10 % popust na vse wellness storitve (savna, masaže, kozmetične storitve)
10 % popust na protibolečinske storitve

Terme Lendava

20 % popust na celodnevno kopanje vse dni v tednu

Hotel Adria Ankaran

10 % popust na savne in notranji bazen

Terme Ptuj

20% popust na celodnevno vstopnico za kopanje in savne v Termalnem Parku Terme Ptuj (pon.–pet.): cena vključuje uporabo bazenov, savn in toboganov ter animacijo po programu

20 % popust na celodnevno ali 4-urno vstopnico za bazene Vespasianus in savne Flavia (Grand Hotelu Primus) od ponedeljka do petka: cena vključuje uporabo bazenov Vespasianus, vstop v svet savn Flavia, animacijo po programu

10 % popust na wellness storitve iz rednega cenika Imperiuma dobrega počutja v Valens Augusta wellnessu (Grand Hotel Primus): masaže, nega obraza, kopeli ...

10 % popust na zdravstvene storitve iz rednega cenika Imperiuma dobrega počutja v Valens Augusta wellnessu (Grand Hotel Primus)

Terme Topolšica

12 % popust na 3-urno kopanje v bazenih hotela Vesna in v Vodnem parku Zora
12 % popust na celodnevno kopanje v bazenih hotela Vesna in v Vodnem parku Zora

Grand Hotel Rogaška

Dnevna karta za termalno kopališče Rogaška Riviera – odrasli: **8 €**
Dnevna karta za termalno kopališče Rogaška Riviera – otroci: **6 €**
3-urna karta za termalno kopališče Rogaška Riviera – odrasli: **7 €**
3-urna karta za termalno kopališče Rogaška Riviera – otroci: **5 €**

Velja v času odprtja termalnega kompleksa Rogaška Riviera, predvidoma od aprila do oktobra 2016

POPUSTI V TOPLICAH

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

Terme Zreče

20 % popust na vstop v termalne bazene in savne
10 % popust na vse zdravstvene storitve iz rednega cenika
10 % popust na vse redne cene storitev Idila, wellness&spa centra

Thermana Laško

10 % popust na vstopnice za kopanje (izključene so večerne akcijske ponudbe)
10 % popust na vstopnice za kopanje in savno
10 % popust na wellness storitve
10 % popust na fizioterapevtske storitve
AKCIJA 30 % popust na celodnevno vstopnico za kopališče hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu; velja tudi v času praznikov in počitnic
AKCIJA 20 % popust na celodnevno vstopnico v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško (pon.–pet.); ne velja v času praznikov in počitnic

Pri akcijski ponudbi se na doplačilo za vstopnico za savno obračuna tudi **10 %** popusta.

Člani lahko ugodnosti koristijo na podlagi predložitve modre kartice Thermana cluba in članske izkaznice. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

Terme Vivat

20 % popust na kopalne karte, savno, wellness center, zdraviliški center in Salon Tawan

Hotel Ajda, Moravske Toplice

20 % popusta na celodnevno kopanje v kopališču Hotela Ajda

Terme Dolenjske Toplice*

10 % popust na veljavne cene penzionskih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

Terme Šmarješke Toplice*

10 % popust na veljavne cene penzionskih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

Terme Krka – Talaso Strunjan*

10 % popust na veljavne cene penzionskih storitev
10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev
10 % popust pri nakupu kart za bazene in savne

* Popust za namestitev se priznava naročniku in njegovim ožjim družinskim članom, ki bivajo z njim. Popusti veljajo na individualne cene storitev iz rednega cenika, ne veljajo pa za programe in akcijske cene. Popusti se ne seštevajo.

Terme Rimske Toplice

10 % popust na masažne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija
10 % popust na zdravstvene storitve v medicinskem centru Valetuda
20 % popust na vstop v Deželo savn Varinia
20 % popust na redno ceno kopalne karte

Popusti ne veljajo ob sobotah, nedeljah in praznikih.

Zdravstvena nega stopal Pančur d. o. o.

Revmatikom nudimo **brezplačen pregled stopal** v letu 2016 (stavba Zdravstvenega doma Domžale, 01 72 45 106, 031 353 347)