Leto XXXIII, številka 48

avgust 2017

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Medsebojno delovanje zdravil

Več ni vedno tudi bolje

Teorija izbire

Dober izid zdravljenja je bolnikova odločitev

Vaše vprašanje

Naj se cepim proti gripi ali ne?

Komentar

Cena biološkega zdravila pomembnejša od mnenja stroke?

Predstavljamo

Za bolečino v rami se skriva veliko razlogov

Intervju

Polona Medvešek in Janko Deželak: Zdravstvo zate ne more narediti vsega. Nekaj moraš sam.

Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

ZDRAVJE

Predstavljamo ...
Za bolečino v rami se skriva veliko razlogov 4

Medsebojno delovanje zdravil:
Več ni vedno tudi bolje 9

Fizioterapevtski kotiček:
Razgibajmo stopala 12

Teorija izbire:
Dober izid zdravljenja je bolnikova odločitev 14

Zdravstvena pismenost kroničnih bolnikov:
Če ne veš, vprašaj 17

Vikend seminarja v Olimju in Moravskih Toplicah:
Strokovno o vsem, kar zanima bolnike 19

KOMENTAR

Cena biološkega zdravila pomembnejša od mnenja stroke? 21

INTERVJU

Polona Medvešek in Janko Deželak, ljubiteljska tekača:
»Zdravstvo veliko naredi zate, ne more pa vsega. Nekaj moraš sam.« 22

MEDNARODNA OBZORJA

25 let Hrvaške lige za boj proti revmatizmu:
Sodelovati je treba na mednarodni ravni 26

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Celje:
Grad za vse generacije 28

Podružnica Ajdovščina:
Stanka telovadi vsako jutro 28

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Potrjeno uspešni pohodniki; Vinska banka v Drašičih; V Novem mestu dodobra obeležili svetovni dan zdravja 29

Podružnica Ljubljana:
Naslednja sezona je že zasnovana; Novi vodji podružnice in pohodništva 31

Podružnica Posavje:
Kdo daje hruške v steklenico? 32

Podružnica Murska Sobota:
Dejavniki tveganja modernega časa; Videlo nas je 6000 ljudi 33

Podružnica Tolmin:
2 x zbor 34

Podružnica Velenje:
Sprehod skozi črevo 34

Vse podružnice:
Akupunktura zmanjšuje bolečine; Borbeno padali 35

NOVICE

Proti podržavljanju Fiha 36

Pomagajte nadgraditi aplikacijo Revma pomočnik 36

Obeta se celovit pregled stanja na področju AS 37

Evropska invalidska kartica 37

Biološka naprava, ki preži na vnetja in sama izdela zdravilo 38

Naposled dobili zakon o osebni asistenci 38

Nova zbirka nasvetov za revmatike 39

VAŠE VPRAŠANJE

Naj se cepim proti gripi ali ne? 40

VAŠA ZGODBA

Katera je hujša? 41

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 42
Križanka za mlade 43

HUMOR 44

VAŠ RECEPT

Pehtranove rezine 45

OBVESTILA

Ugodnosti Društva revmatikov Slovenije 47

Letno poročilo Društva revmatikov Slovenije za leto 2016 48

Seminar za člane društva - načrtovanje družine 51

Nekrolog Jože Vengust 52

OGLASI

POPUSTI

Predsednik:
Andrej Gregorčič

Člani UO:
Aladar Belec
Gašper Bertoncelj
Branislav Gojkovič
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:
Phong Thorn

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

Zdravje – tako iskano med bolniki, žal prevečkrat zapostavljeno med zdravimi, a premalo vrednoteno tudi med bolnimi. Pa boste rekli, kaj pa ta 'flanca', saj si vendar vsak bolan človek želi zdravja. Drži. Sprašujem pa se, ali je vsak bolnik pripravljen tudi sam kaj storiti, da bi bil rezultat zdravljenja boljši in hitrejši.

Poprosil sem strica Googla za podatke in dobil nekaj zelo zanimivih. Letno obeležujemo 131 svetovnih dni, s katerimi želijo razne organizacije opozoriti na različne probleme in spodbuditi ljudi k drugačnemu odnosu do tem in dogodkov, ki jim je obeležje namenjeno. Največ jih je v oktobru (25), najmanj v juliju (1), aprila pa jih je 14 in med njimi je tudi svetovni dan zdravja.

Generalna skupščina Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), ki je bila ustanovljena leta 1948, je za svetovni dan zdravja določila 7. april. Njegov letošnji moto je: Sladkorno bolezen obvladajmo skupaj. Zdravje je res dobrina številka ena. Po podatkih statističnega urada je leta 2013 naša država za zdravstveno varstvo porabila 9,1 odstotek BDP-ja (oziroma 8,7 odstotka, če odštejemo investicije). Med 23 državami EU smo zasedli 15. mesto. Največ za zdravstveno varstvo namenijo Nizozemska, Švica, Nemčija, Švedska in Francija (okoli 11 odstotkov BDP-ja), najmanj pa Poljska, Estonija in Turčija (5–6 odstotkov BDP-ja). Letos je Slovenija za zdravstveno preventivo namenila 0,3 odstotka BDP. V Evropski uniji ji namenjajo od 0,1 odstotka (Grčija) do 0,5 odstotka (Finska).

Ob svetovnem dnevu zdravja se je zvrstilo več prireditev, na katerih je bilo prisotno tudi Društvo revmatikov Slovenije. Zavedati se moramo, da smo kot bolniki dolžni tudi sami kaj narediti, da bo naše zdravje manj ogroženo in da bo zdravljenje bolj uspešno. Društvo s svojimi programi v tem pogledu nudi veliko možnosti, da smo dejavni, da se izobražujemo in tako postajamo boljši sogovorniki – če ne celo partnerji – zdravstvenim delavcem.

Spoštovane članice, cenjeni člani, pred nami je poletje, čas dopustov, oddiha in razvedrila. Izkoristite tople poletne dni in si naberite energije za drugo polovico leta. Tudi tu vam društvo stoji ob strani, saj vam in vašim družinskim članom v okviru programa ohranjanja zdravja nudi v najem tri apartmaje v Termah Zreče, Termah Vivat in pri Svetih Treh Kraljih. Odločitev za dejavno preživljanje časa pa je vaša.

Kjer koli boste, vam želim prijetno poletje.

Andrej Gregorčič

Srečno!

Predstavljamo ...

Za bolečino v rami se skriva veliko razlogov

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

Bolečine v rami so za bolnika zelo neprijetna težava, za zdravnika pa nemalokrat diagnostični problem. Najpogostejši vzrok zanje so poškodbe, z leti svoje doprinesejo degenerativne spremembe, možne pa so tudi vnetne spremembe različnih tkiv. Da se vse skupaj še bolj zaplete, vzrok za bolečino sploh ni nujno okvara ali bolezen same rame, ampak lahko pride od drugod.

Ramenski sklep ima zelo uravnoteženo, a tudi izjemno zapleteno zgradbo in delovanje, zato je razumljivo, da se zaradi motenj v delovanju in zaradi bolezenskih okvar v njem lahko pojavi bolečina. Da bi lažje razumeli njen nastanek, je treba poznati zgradbo tega najbolj gibljivega sklepa, ki je nazorno prikazana in opisana v okvirju 'Pet sklepov v enem'.

Od kod bolečine?

Bolečine v rami so lahko akutne (največkrat po poškodbah) in kronične, kadar trajajo več kot tri mesece. Eden od vzrokov, da akutne bolečine pridejo v kronične, je lahko tudi slaba rehabilitacija po poškodbi.

Najpogostejši vzrok so poškodbe, tudi majhne in neopazne, ki se ponavljajo in prizadenejo posamezne ali več delov tega sklepa. Poleg tega se s staranjem in še zaradi nekaterih drugih vzrokov v rami pojavljajo starostne in obrabne (degenerativne) spremembe. Mogoče so še vnetne spremembe različnih tkiv.

Treba se je še zavedati, da okvara ali bolezen same rame ni vedno vzrok za bolečino, kar stanje še bolj zaplete. Lahko gre za obsklepno bolečino ali pa se bolečina prenese iz drugih delov, kot so vrat, glava, trebušna prepona, trebušni in prsni organi.

Od mladosti do zrelih let

Vzroki za bolezenske spremembe, ki povzročajo bolečine v rami, se spreminjajo s starostjo.

- Pri mladih osebah so najpogostejši vzroki za akutno bolečino v rami poškodbe (zlasti športne), preobremenitve in sklepna nestabilnost. Najpogostejše poškodbe so zlomi, izpahi, poškodbe in raztrganja mišic ter ligamentov.
- V srednjem in starejšem življenjskem obdobju je pri vsakdanjem delu in pri nekaterih poklicih obremenitev ramenskih sklepov velika, zato so bolečine pogoste in dostikrat kronične. Najbolj škodljivo je delo z rokami nad glavo, še zlasti dvigovanje težkih bremen in pogosto ponavljanje gibov, pretiran ritem in hitrost dela, tresenje in podobno. Bolečine v tej skupini so največkrat posledica neznatnih poškodb (mikrotravm) in postopoma razvijajočih se starostnih degenerativnih sprememb.

Pogosto so krive preobremenitve

Bolečine v ramenih in ob njih lahko nastanejo zaradi prizadetosti posameznih tetiv in njihovih ovojnic, sluznih vrečk in tetivnih nasadišč ali izpaha rame.

- Pri **periartritisu** (akutni ali kronični kalcificirajoči tendinitis) se v tetivah rotatorne manšete nabira kalcij, ki ga dokažemo z rentgenskim slikanjem (slika 3). Praviloma se periartritis pojavlja pri osebah po 50. letu starosti in je največkrat odraz degenerativnih sprememb teh struktur.

Pri mlajših se kalcifikacije največkrat pojavijo po poškodbi. Bolečine so včasih

nenadne, včasih pa nastajajo počasi in so precej hude. Skupki kalcija lahko zdrknejo v sluzno vrečko, kar bolečino še poveča.

Rama je občutljiva, omejeno gibljiva, sklep je lahko otečen, mišice ramenskega obroča so napete. Včasih pa kalcinacije ne povzročajo prav nobenih težav in jih odkrijemo povsem slučajno.

• **Vnetje tetiv (tendinitis) mišic rotatorne manšete** se največkrat pojavi po poškodbah, ponavljajočih se gibih in prevelikih obremenitvah rame (športne aktivnosti, nekateri poklici). Vzrok so lahko še kronične degenerativne spremembe tetiv pri starejših. Prizadeta je lahko katerakoli tetiva rotatorne manšete.

Bolečina iz rame navadno izžareva v nadlahtnico. Poslabša se pri ležanju na prizadeti rami in ponoči. Pri tem se poslabša gibljivost rame, pritisk na zgornji del nadlahtnice pa je boleč.

• **Glenohumeralna nestabilnost** nastane predvsem pri športnikih, ki močno obremenjujejo rame (npr. atleti metalci). Glava nadlahtnice se premakne navzgor, kar pritiska na obkrožujoče strukture (predvsem na sluzno vrečko in mišice rotatorne manšete) in jih draži. To stanje vkleščenosti z angleškim izrazim imenujemo »impingement« sindrom. V predelu pritiska je motena prekrvitev, kar izzove vnetni odgovor. Najprej se pojavita oteklina in krvavitev v tetivo, nato vnetje in nato še brazgotinjenje, kar vse lahko vodi v tako hudo degeneracijo tetiv, da se te pretrgajo. Lahko pride tudi do sprememb na sklepni ovojnici, izrastku lopatice in glavi nadlahtnice.

Prisotne so bolečine v rami, ki izžarevajo v roko, motena je gibljivost, na začetku je rama tudi otekla.

• **Raztrganina rotatorne manšete** lahko nastopi nenadno (akutno), največkrat po poškodbi, kot je padec na iztegnjeno roko. Če nastane brez zunanjega vzroka (brez hujše nezgode), govorimo o kronični ali degenerativni raztrganini. S staranjem namreč prihaja ob nasadiščih kit do degenerativnih sprememb, zato se lahko manšeta strga že pri neznatni nezgodi ali celo brez nje. Raztrganina je delna ali popolna. Popolna raztrganina je pri mlajših od 40 let redka, če ne pride do delovanja zelo velikih zunanjih sil.

Pri raztrganini nastanejo bolečine pri upogibanju in odmikanju rame. Teh gibov morda sploh ne moremo več izvesti. Skoraj obvezna je huda nočna bolečina, ko bolnik ne more ležati na prizadeti rami. Pri tipanju sklepa se čuti škripanje (krepitacije). Včasih je vidno stanjšanje mišice v zgornjem delu rame. Mišična moč je zmanjšana. Glava nadlahtnice je pomaknjena navzgor.

> Okvara ali bolezen rame ni vedno vzrok za bolečino. Lahko gre za obsklepno bolečino ali pa se bolečina prenese iz drugih delov, kot so vrat, glava, trebušna prepona, trebušni in prsni organi.

• Vnetje, ki povzroči zarastline sklepne ovojnice ali adhezivni kapsulitis lahko privede do **zamrzle rame**, ko postane sklep povsem negiben. Adhezivni kapsulitis delimo na spontani (primarni), za katerega ne vemo, zakaj nastane, in na sekundarni.

Sekundarni kapsulitis se pojavlja pri sladkorni bolezni, boleznih ščitnice, pri pljučni tuberkulozi, pri raku, boleznih srca (tudi po srčnem infarktu) in po operacijah. Povzroči ga lahko tudi poškodba rame. Redko se pojavlja pri osebah, mlajših od 40 let, saj običajno nastane po 60. letu.

Začne se s hudimi nočnimi bolečinami in bolečimi gibi. Rama postaja vedno slabše gibljiva, predvsem krožni gibi. Težave lahko trajajo od 6 do 18 mesecev in se včasih samodejno umirijo. Pregled notranjosti sklepa pokaže majhno, skrčeno in stanjšano sklepno ovojnico. Hud adhezivni kapsulitis lahko povzroči stanje, ki ga imenujemo regionalni bolečinski sindrom (ramaroka). Ob njem je rama boleča in skoraj negibna. Prsti roke so otekli in boleči, bledi in hladni.

- Ob **vnetju sluznih vrečk** (burzitis) je v prizadetem predelu, ki je boleč na otip, in pri gibanju mogoče otipati škripanje.

- **Izpah rame** je najpogostejši izpah pri človeku in ga lahko s skrbim pregledom hitro ugotovimo. Morebitne pridružene poškodbe rame je treba ugotavljati z dodatnimi diagnostičnimi postopki. Izpah rame, ki je najpogostejši med 22. in 35. letom starosti, se pojavi po poškodbi (največkrat športni), kjer gre kar v 96 odstotkih za posredno delovanje zunanje sile, kot je padec na iztegnjeno roko. Le redko gre za neposredno delovanje sile na ramo oziroma udarec. V majhnem deležu (štirje odstotki) do izpaha pride brez poškodbe in to večinoma pri nestabilni rami. Najpogostejši zaplet je vnovični izpah, ki nastane tudi brez poškodbe ali le po določenem gibu. Če se izpah pogosto ponavlja, ga imenujemo **habitualni izpah**.

Povzroča hudo nenadno bolečino. Rama je ob tem vdrta (izpraznjena), otipamo lahko glavico nadlahtnice. Mišice so napete, ker poskušajo učvrstiti sklep v negibnem položaju. Gibljivost sklepa je omejena in zelo boleča, zato poškodovanec drži roko čim bolj pri miru in v nebolečem položaju.

Revmatski vzroki

Ramenski sklepi se lahko bolezensko spremenijo pri različnih vnetnih in nekaterih drugih revmatskih boleznih ter pri degenerativnem revmatizmu (osteoartrozi). Zelo redko je vnetje rame, ki ga povzročijo razni mikroorganizmi (septični artritis).

Na revmatsko vnetje rame pomislimo, kadar je revmatska bolezen že ugotovljena. Tedaj je rama otekla, boleča tudi ponoči, slabo gibljiva. Sklepno vnetje (artritis rame) je mogoče pri revma-

Pet sklepov v enem

1. skupina

Ramenski sklep v najožjem smislu je **glenohumeralni sklep** med glavo nadlahtnice (izbočeni del) in ponvico lopatice (vbočeni del).

Subdeltoidni ali subakromialni sklep anatomsko ni pravi sklep, ampak je to prostor v obliki kanala, v katerem leži in potuje tetiva in del mesnatega telesa mišice nadgrebenčnice (supra-spinatusne mišice)

2. skupina

Skapulotorakalni sklep je med lopatico in prsnim košem

Akromioklavikularni sklep povezuje lopatico in ključnico

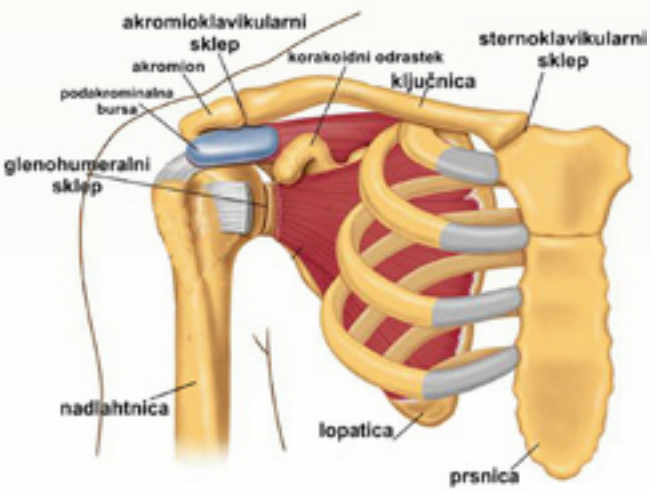
Sternoklavikularni sklep je zveza med prsnico in ključnico

toidnem artritisu, pri spondilitisih (predvsem pri ankilozirajočem) in pri s kristali povzročenem sklepnem vnetju (psevdoprotinu, redkeje pri protinu).

- Pri **psevdoprotinu** gre za odlaganje posebnih kristalov kalcija v sklep. Začetek je lahko zelo buren, z oteklino in hudo bolečino v rami, ki se jima včasih pridruži še zvišana telesna temperatura.

- **Revmatična polimialgija** povzroča bolečine in nemoč v mišicah ramenskega obroča pa tudi v mišicah stegen, kar spremljajo še splošni sistemski znaki (nekoliko zvišana telesna temperatura, slabo počutje, hujšanje) in laboratorijski kazalci vnetja, predvsem pospešena hitrost sedimentacije rdečih krvniček.

Slika 1. **Anatomska skica ramenskega sklepa**
Vir: https://mojaxis.si/ramenski-sklep-rama-poskodbe/

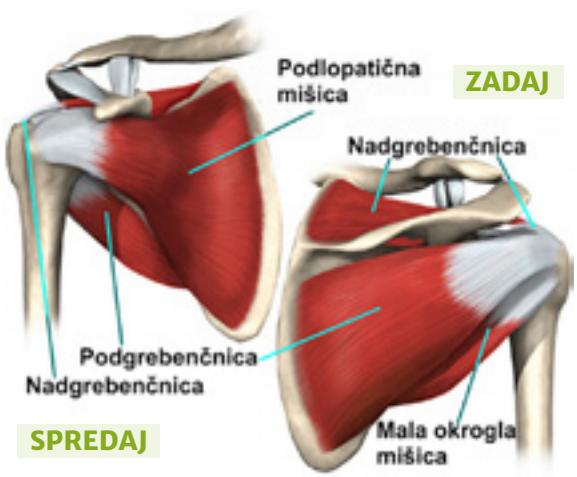


Ramenski sklep je sestavljen iz treh posameznih kosti: nadlahtnice, lopatice in ključnice. Z osrednjim skeletom je neposredno povezan preko prsnice in leži na prsnem košu. Omogoča pritrditev obeh zgornjih okončin na trup.

Gre za najbolj gibljiv in najbolj uporabljan kroglični sklep v človeškem telesu. V njem so mogoči obsežni gibi v vse smeri. Pravzaprav ga sestavlja pet med seboj ločenih, a mehanično povezanih sklepov, ki so po delovanju povezani v dve skupini (kot kažeta tabela in slika 1).

Sklepna ovojnica ramenskega sklepa je tanka in zelo ohlapna ter dopušča, da se sklepne površine razmaknejo do pet centimetrov. Zato je ramenski sklep nekoliko manj trden oz. stabilen.

Slika 2. **Globoke mišice ramenskega sklepa**
Vir: https://mojaxis.si/ramenski-sklep-rama-rehabilitacija/



Za boljšo stabilnost in anatomski položaj rame skrbijo tetive in mišice, ki omogočajo uravnoteženo gibljivost in so bistveni sestavni deli ramenskega sklepa.

- **Tetive**, ki jih je pet, naraščajo na sklepno ovojnico in jo okrepijo. Imenujejo se po mestih narastišč.

- **Mišice** delimo na površne in globoke mišice. Zunanji sloj obsega močnejše mišice, ki premikajo roko. Glavna površna mišica je trikotna (deltoidna) mišica, ki deluje kot epoleta rame in kot zunanja utrjevalka in preprečuje izpahe. Notranji, globoki sloj mišic pa sestavljajo štiri mišice, ki jih imenujemo rotatorna manšeta, potekajo pa od lopatice do narastišč na izboklini nadlahtnice. Prav ta dvoslojna struktura mišic je glavni dinamični stabilizator ramenskega sklepa.

Ob sklepu med nadlahtnico in lopatico je do pet sluznih vrečk (burz), ki omogočajo gladko drsenje med premikajočimi se ramenskimi tkivnimi strukturami.

- Pri **sindromu fibromialgije** so boleči predeli okrog ramen, vendar se mišično-skeletne bolečine ne pojavljajo samo v ramah, ampak razpršeno tudi po drugih delih telesa. Pridružijo se še izrazita utrujenost, neosvežujoč spanec in številni drugi simptomi.

- Na **degenerativne spremembe** v rami (obrabo hrustanca ali osteoartrozo) pomislimo, kadar rama ni izraziteje otekla, vendar se gibljivost sklepa postopno slabša in se pojavlja nočna bolečina.

Primarna osteoartroza rame (brez jasnega vzroka) je redka, ker ne gre za nosilni sklep, kot sta na primer kolk in koleno, kjer je pojav degenerativnih sprememb večji.

Sekundarna osteoartroza rame nastane po poškodbi in pri dlje časa trajajočih vnetnih revmatičnih boleznih. Redkeje se pojavi pri nekaterih drugih boleznih (endokrinoloških, presnovnih) ter pri sklepni nestabilnosti. Kostni izrastki, ki nastajajo pri osteoartrozi, lahko poškodujejo rotatorno manšeto, pride do vnetja tetiv in burz ter nato do odlaganja kalcija.

Prenesena bolečina v rami

Pri boleči rami je treba pomisliti še na druge bolezni izven sklepa in opraviti ustrezne preiskave. Tako se bolečine v rami, ki lahko segajo pod komolec, pojavljajo pri degenerativnih spremembah na vratni hrbtenici (spondiloartrozi) – pri utesnitvi hrbtenjače in iz nje izhajajočih živcev. Tedaj so prisotni nekateri nevrološki znaki, kot so mravljinčenje, oslabljena moč roke, slabša občutljivost za dotik.

Naslednja možnost so žolčni kamni ali vnetje žolčnika, kar lahko pokaže ultrazvočni pregled trebuha. Poleg tega so za bolečine v rami lahko krive še srčno žilne bolezni (angina pektoris, srčni infarkt), nevrološke bolezni (npr. možganska kap), pljučna embolija (strdek v pljučni žili), stanja po operacijah, novotvorbe, redkeje omejeno gnojno vnetje pod prepono.

Kako si na začetku pomagamo sami

- Ramo masiramo z ledom večkrat na dan do pet minut, da koža pordi in se bolečine zmanjšajo.
- Izvajamo vaje, pri katerih z obema rokama enako močno napenjamo in popuščamo mišice (izometrične vaje) ali nihamo (nihajne vaje), večkrat na dan, vendar le do bolečine.
- Pri sedenju naslanjamo podlaket na mizo ali naslonjalo stola. Ta del lahko podpremo tudi z blazino. Komolec ne sme biti pritisnjen ob telo.
- Pri hoji naj roka počiva v zanki rute.
- Po potrebi uporabimo protibolečinsko zdravilo (paracetamol), ki je na voljo v lekarni brez zdravniškega recepta, vendar ga je treba jemati le v dovoljenih odmerkih in ne predolgo. Upoštevati je treba navodila lekarniškega farmacevta in prebrati priložena navodila za uporabo.

Lahko bolečine v rami preprečimo?

Če želimo preprečiti bolečine v rami, je treba preprečevati poškodbe: pri mlajših zlasti športne poškodbe, pri starejših pa padce. Pri poklicih, ki zaradi narave dela povzročajo težave in okvare ramen, naj bo delo organizirano tako, da čim manj obremenjuje rame. Pri že ugotovljeni revmatski bolezni, predvsem vnetni, je zelo pomembno energično zdravljenje, da dosežemo popolno umiritev bolezni in preprečimo morebitno vnetno prizadetost rame.

Nekaterim dejavnikom tveganja se lahko izognemo, ne pa vsem. Med njimi so:

- starost
- ženski spol
- ponavljajoči se gibi in obremenitve ramen
- tresenje (vibracije)
- daljše sedenje (npr. dolgotrajna vožnja z avtomobilom, dolgo sedenje pred televizorjem),
- nezadovoljstvo pri delu
- nezanesljive zaposlitvene možnosti.

Tako kot pri drugih mišično-skeletnih težavah in boleznih so zelo pomembni zdrav način življenja, vzdrževanje normalne telesne teže, redna in starosti primerna telesna vadba, s katero krepimo mišice (tudi ramenske), izboljšujemo telesno pripravljenost in gibljivost sklepov.

Zapleteno ugotavljanje vzrokov

Ugotavljanje vzrokov za bolečine v rami je za zdravnika pogosto velik problem in izziv. Bolnika mora natančno izprašati in mu dobro prisluhniti.

- Potreben je skrben celotni **telesni pregled**, pregled rame in njene gibljivosti, vratne hrbtenice, drugih delov vratu, otipati je treba kotanjo nad ključnico, poslušati pljuča in srce ter pregledati trebuh. Poleg tega so potrebne nekatere slikovne preiskave.

- **Rentgensko slikanje** ramen ima omejene možnosti. Utemeljeno je pri dlje časa trajajočih težavah, po poškodbi in pri revmatičnih boleznih. Praviloma je treba slikati obe rami, ne samo prizadetega ramenskega sklepa, da lahko oba sklepa primerjamo.

- **Ultrazvočna preiskava (UZ)** sklepa je zelo uveljavljena, uporabna in prijazna za bolnika. Prikaže predvsem spremembe na mehkih delih rame, kot so zunanja in notranja sklepna ovojnica, tetive, sluzne vrečke, mišice (predvsem rotatorna manšeta) in tetivna nasadišča.

- **Slikanje z magnetno resonanco (MR)** je utemeljeno predvsem pri sumu na prizadetost mehkih delov, saj z njim ocenimo aktivnost vnetja notranje sklepne ovojnice (kontrastno MR slikanje).

- **Laboratorijski testi** pri akutni omejeni bolečini v rami niso potrebni, saj so praviloma normalni. Delamo jih takrat, kadar je prizadetost rame del vnetne revmatske ali druge bolezni.

• Dodatne preiskave so potrebne pri možnosti prenesene bolečine in pri sumu na druge bolezni. To so lahko EKG, rentgensko slikanje prsnih organov, vratne hrbtenice, ultrazvočni pregled trebuha, scintigrafija pljuč, nevrološki pregled, računalniška tomografija (CT) glave in pregled dojk. Če je rama otekla je treba sklepno tekočino izprazniti s punkcijo. Pri diagnostičnem opredeljevanju lahko pomagajo tudi preiskave sklepne tekočine na prisotnost določenih celic, kristalov in morebitnih bakterij.

Zdravljenje: od mirovanja do zdravil

Zdravljenje bolečin v rami je odvisno od vrste poškodbe in bolezni. Usmerjeno je v zmanjšanje bolečin, ohranjanje čim boljše gibljivosti in preprečevanje nepovratnih posledic.

Ob začetku težav je včasih treba nekaj dni mirovati, saj tako bolečine, ki so posledica vnetij tetiv, sluznih vrečk in drugih sprememb na rotatorni manšeti, pogosto minejo same od sebe. Vendar je treba vedeti, da ima predolga imobilizacija rame lahko neugodne posledice, kot so poslabšanje gibljivosti in propadanje ramenskih mišic.

Takoj ob začetku težav si do obiska zdravnika lahko pomagamo sami, izjema so seveda poškodbe. Postopki samopomoči so opisani v enem od okvirjev.

Med zdravili je poleg paracetamola, ki ga dobimo v lekarni brez recepta, priporočljiva uporaba nesteroidnih antirevmatikov, zlasti pri pridruženih vnetnih znakih, ker imajo ta zdravila poleg protibolečinskega tudi protivnetno delovanje. To zdravilo praviloma predpiše zdravnik.

> Predolga imobilizacija rame ima lahko neugodne posledice.

Različno od primera do primera

• Zdravljenje raztrganine rotatorne manšete pri starejših je v prvi vrsti konzervativno. Pri mlajših in pri akutni raztrganini pa je potrebno takojšnje operativno zdravljenje.

• Adhezivni kapsulitis moramo začeti zdraviti čim prej, da preprečimo popolno »zamrznitev« rame. Pri tem so še posebej pomembne ustrezne vaje. V začetku je lahko koristna masaža z ledom. Če se težave umirjajo, lahko preidemo na blago površinsko segrevanje. Če v pol do tri četrt leta ne pride do izboljšanja, velja poskusiti z manipulacijo rame v splošni anesteziji, pri čemer dosežemo boljšo gibljivost in zmanjšanje bolečin. Včasih je pri adhezivnem kapsulitisu in kalcificirajočem periartritisu učinkovita injekcija močnega protivnetnega zdravila (glukokortikoida) v sklep, a je njen učinek pogosto le kratkotrajen. Na splošno ne priporočamo dajanja glukokortikoida v samo ramo ali obsklepne dele kot prvi ukrep zdravljenja, zlasti če ne poznamo vzroka bolečine v rami.

Kdaj na pregled?

- po poškodbi (izpah, pretrganje tetiv in mišic, zlom kosti)
- pri zamrzli (negibni ali slabo gibljivi) rami
- pri izrazito otekli, pordeli in boleči rami
- če ustrezno zdravljenje po treh mesecih ni uspešno
- pri pridruženih splošnih sistemskih znakih (zvišana telesna temperatura, slabo počutje, izguba apetita, hujšanje
- pri sumu na preneseno bolečino
- pri novo nastalem vnetju rame pri že ugotovljeni vnetni revmatski bolezni.

Osebni zdravnik bo odločil o napotitvi k ustreznemu specialistu.

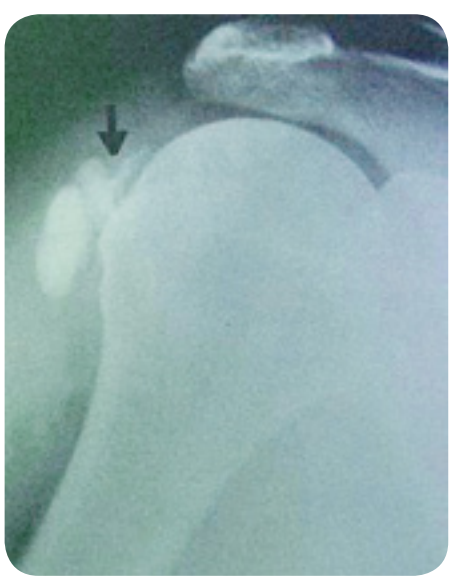
• Manjše skupke kalcija pri periartritisu je mogoče odstraniti z debelejšo iglo, večje pa le kirurško. Kalcinacij, ki ne povzročajo težav, ni treba zdraviti.

• Pri regionalnem bolečinskem sindromu (rama-roka) je zelo pomembno takojšnje intenzivno protibolečinsko in fizikalno zdravljenje ter razgibavanje.

• Če je bolečina v rami posledica sklepnega vnetja ob že znani revmatični bolezni, zdravimo osnovno bolezen. Pri preneseni bolečini, kjer so vzroki zanjo izven ramenskega sklepa, pa prav tako zdravimo že obstoječo ali na novo odkrito bolezen.

• Izpah rame je včasih mogoče naravnati takoj z veščim in obzirno izvedenim manevrom brez uporabe anestezije. Izvede ga lahko le strokovno usposobljen zdravstveni delavec in tako prepreči dodatno okvaro sklepa. Če to ni uspešno, je čim prej potreben operativni poseg v splošni anesteziji.

Druge poškodbe rame sodijo v domeno ortopedov in kirurgov, ki se pri vsakem posameznem primeru odločijo za ustrezno konzervativno ali operativno zdravljenje.



Rentgenska slika rame: velika kalcinacija ob glavici nadlahtnice

ZDRAVJE

Medsebojno delovanje zdravil

Več ni vedno tudi bolje

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

Zdravila jemljemo, da bi se nam zdravstveno stanje izboljšalo, vendar ob raznolikih zdravstvenih težavah morda ne zadošča le eno. S povečevanjem števila zdravil pa se poveča tudi možnost njihovega medsebojnega delovanja in nekaterih učinkov, ki si jih ne želimo. Prav tako previdni moramo biti ob jemanju nekaterih zeliščnih pripravkov.

Zdravila imajo poleg pričakovanih in želenih učinkov lahko tudi neželene učinke. Ti lahko nastanejo zaradi posameznega zdravila ali medsebojnega delovanja dveh ali več različnih zdravil. Medsebojno delovanje zdravil strokovno imenujemo interakcija zdravil. Pri tem eno zdravilo spremeni, zmanjša ali poveča učinek drugega, ki zaradi tega postane manj učinkovito (bolezen se zato poslabša) ali celo škodljivo. Zdravila lahko zaradi medsebojnega delovanja delujejo hitreje, počasneje ali drugače. Večje, kot je število zdravil, ki jih bolnik prejema, večje je tveganje za interakcije in težje je predvideti delovanje in obnašanje posameznega zdravila v telesu. Seveda pa je medsebojno delovanje zdravil lahko tudi koristno, ko se zdravila dopolnjujejo in je pričakovani zdravilni učinek večji.

Več kot 5000 možnosti

Opisanih je več kot 5000 medsebojnih delovanj zdravil, vendar je na srečo le nekaj zares klinično pomembnih in še ti se pokažejo le pri posameznih bolnikih. Največkrat gre za manjše vplive, ki praviloma ne povzročajo večjih težav in zato zdravila bolnik lahko uporablja hkrati, le njegov zdravnik mora zdravljenje redno spremljati in nadzorovati. Znane pa so nekatere kombinacije zdravil, ki ob sočasnem jemanju povzročajo resne neželene učinke in zato njihovo uporabo odsvetujemo oziroma se ji izogibamo.

Neželeni učinki zaradi medsebojnega delovanja zdravil ogrožajo predvsem starejše bolnike, ki imajo običajno več bolezni in predpisanih več zdravil. Poleg tega imajo starejši tudi pogosteje okrnjeno delovanje ledvic in jeter.

Na kombinacije zdravil morajo biti pozorni zdravniki pri njihovem predpisovanju in tudi farmacevti pri izdaji zdravil v lekarni, saj lahko neželene učinke predvidijo in preprečijo. Pri tem je zelo pomembno, da vsak posameznik ve in pove, katera zdravila redno jemlje oziroma ima to zapisano (na primer na osebni kartici zdravil). Svojega osebnega zdravnika mora obvestiti o jemanju zdravil, ki jih na primer predpiše drugi zdravnik.

Diklofenak
starejši nesteroidni antirevmatik

+ litij
zdravilo za nekatere psihiatrične bolezni

prebavne težave in motnje osrednjega živčevja, ker nesteroidni antirevmatiki zmanjšajo izločanje litija skozi ledvice in ga več ostane v krvi

+ digoksin
zdravilo za srčno popuščanje

motnje srčnega ritma, ker se lahko zviša vsebnost digoksina v krvi

+ diuretiki
zdravila za izločanje seča

manjši učinek diuretika in poslabšanje srčne bolezni

+ diuretiki, ki zadržujejo kalij

možno povišanje ravni kalija v krvi (hiperkaliemija)

+ acetilsalicilna kislina ali drugi nesteroidni antirevmatiki

povečana možnost neželenih učinkov, predvsem na zgornja prebavila

+ ciklosporin
zdravilo za zaviranje imunske odzivnosti

povečan toksični učinek ciklosporina na ledvice (nefrotoksičnost)

+ metotreksat

povečana toksičnost metotreksata (vpliv na ledvice, jetra)

+ antihipertenzivi
zdravila za zniževanje visokega krvnega tlaka

zmanjšan učinek antihipertenzitivov

Bolniki dostikrat poleg zdravil, ki jih prejmejo na recept, posegajo po zdravilih, ki so na voljo brez recepta. Včasih uživajo še razne zeliščne pripravke in prehranska dopolnila. Čeprav se morda tega ne zavedajo, lahko tudi ta vplivajo na delovanje zdravil in njihovo varnost.

Tudi navodila so za uporabo

Morebitno medsebojno delovanje zdravil je navedeno za vsako zdravilo posebej tudi v priloženem Navodilu za uporabo za bolnika v poglavju 'Kaj morate vedeti, preden boste uporabljali zdravilo'. V podpoglavju 'Uporaba drugih zdravil' so navedena vsa zdravila, ki jih lahko dobimo na recept ali brez njega, za katera je znano, da lahko spremenijo, povečajo ali zmanjšajo pričakovani učinek zdravila. Prav zato je v vsakem priloženem navodilu opozorilo, da morate obvestiti svojega zdravnika ali farmacevta, če jemljete ali ste pred kratkim jemali katerokoli zdravilo, tudi če ste ga dobili brez recepta.

Etorikoksib
novejši nesteroidni antirevmatik

+ litij

prebavne težave in motnje osrednjega živčevja, ker nesteroidni antirevmatiki zmanjšajo izločanje litija skozi ledvice in ga več ostane v krvi

+ metotreksat

priporočljivo je spremljanje morebitne toksičnosti metotreksata

+ peroralni kontraceptivi
tablete proti zanositvi

možna povečana koncentracija etinilestradiola (spolnega hormona) in zaradi tega neželeni učinki peroralnih kontraceptivov (npr. venske tromboembolije)

+ digoksin
za zdravljenje srčnega popuščanja

povečano tveganje za toksične učinke digoksina, potreben je skrben nadzor

Vprašajte zdravnika

Zdravnika ali farmacevta, ki vam uvaja (novo) zdravilo je obvezno treba vprašati:

1. Kako se imenuje novo zdravilo, zakaj sem ga dobil, kako deluje, koliko časa bo trajalo zdravljenje?
2. Kako jemati zdravila – pred jedjo, med njo ali po njej?
3. Kako zdravilo deluje?
4. Ali smem novo zdravilo jemati hkrati z že predpisanimi zdravili, prehranskimi dodatki, rastlinskimi pripravki, minerali in vitamini?
5. Kako se zdravilo shranjuje?
6. Kateri so možni neželeni učinki?
7. Kaj moram storiti ob pojavu neželenih učinkov?
8. Ali bo treba učinke zdravila spremljati z laboratorijskimi preiskavami in pregledi?

Od poslabšanja bolezni do novih težav

Znaki medsebojnega delovanja zdravil se lahko pokažejo že takoj po začetku jemanja ali pozneje, včasih zelo pozno. Poslabša se lahko na primer osnovna bolezen, zaradi katere bolnik zdravila jemlje. Med novimi težavami ali simptomi zaradi medsebojnega delovanja zdravila so med drugim prebavne motnje, zvišan ali znižan krvni tlak, motnje srčnega utripa, kožni izpuščaji, motnje razpoloženja in zavesti, okvara ledvic in jeter, spremenjene ravni krvnega sladkorja ali elektrolitov.

Ob poslabšanju ali spremembi zdravstvenega stanja mora bolnik obvestiti zdravnika. Zdravnik mora po tem, ko izključi novo bolezen ali poslabšanje že znane kronične bolezni, vedno pomisliti tudi na neželene učinke medsebojnega delovanja zdravil, na kar ga lahko opozori tudi sam bolnik.

»Potovanje« in delovanje zdravila po telesu

Do medsebojnega delovanja zdravil lahko pride zaradi vpliva na prehod učinkovine v kri (vsrkanje), njeno porazdelitev, razgradnjo, presnovo in izločanje. To potovanje zdravila po našem telesu imenujemo farmakokinetika. Lahko pa medsebojno učinkovanje vpliva tudi na sam mehanizem delovanja zdravila ali na njegovo farmakodinamiko.

Ko zaužijemo zdravilo v obliki tablete, gre ta najprej po požiralniku do želodca. Koliko časa se v njem zadržuje, je odvisno od prisotnosti hrane in drugih dejavnikov. Nekatera zdravila razpadejo že v želodcu in nekatera šele v tankem črevesju. Večina zdravilnih učinkovin prehaja v kri skozi stene tankega črevesja in nato po krvi potuje najprej do jeter. Med tem se lahko veže na vezalne beljakovine (proteine) v krvi. Posamezne zdravilne učinkovine lahko tekmujejo med seboj za ista vezalna mesta, kar vpliva na delež učinkovine v krvi.

V jetrih poteka večji del presnavljanja zdravila. Največkrat gre za spreminjanje sestave zdravilnih učinkovin s pomočjo jetrnih encimov. Tako spremenjene zdravilne učinkovine gredo nato v osrednji krvni obtok in do mesta delovanja. Manjši del spremenjenega zdravila se nato izloči skozi ledvice in prebavila. Določena zdravila spreminjajo delovanje jetrnih encimov in tako vplivajo na pričakovano delovanje ali povečanje neželenih učinkov drugih zdravil. To lahko vodi tudi do hujših zapletov zdravstvenega stanja.

Posebno pazljivi moramo biti pri sočasni uporabi zdravil, ki imajo podobno delovanje, ki delujejo na ista mesta, na primer v celici in encimih. Pri tem se ne seštevajo le zdravilni učinki, ki jih pričakujemo, temveč lahko tudi neželeni učinki zdravil.

Etanercept
biološko zdravilo

+ anakinra
imunomodulatorno zdravilo

kombinacijo odsvetujejo

+ abatacept
biološko zdravilo

kombinacijo odsvetujejo

+ sulfasalazin
imunomodulatorno zdravilo

mogoče je znižanje belih krvnih telesc (večja možnost okužb)

+ digoksin
zdravilo za srčno popuščanje
varfarin
zdravilo proti strjevanju krvi

ni interakcij

+ glukokortikoidi, salicilati, nesteroidni antirevmatiki, protibolečinska zdravila ali metotreksat

varne kombinacije

Metotreksat
zdravilo, ki vpliva na imunski odziv

+ acetilsalicilna kislina ali drugi nesteroidni antirevmatiki

izločanje metotreksata je zmanjšano, kar lahko poveča njegove toksične učinke; potreben je skrben nadzor

+ antikonvulzivi
zdravila proti krčem

znižujejo plazemsko koncentracijo metotreksata, kar lahko zmanjša njegovo učinkovitost

+ tetraciklini, kloramfenikol in širokospektralni antibiotiki

lahko zmanjšajo vsrkanje metotreksata skozi črevesne stene in zmanjšajo njegovo učinkovitost

+ antibiotiki: sulfonamidi, trimetoprim/sulfametoksazol, kloramfenikol, pirimetamin
predhodno zdravljenje s temi zdravili, ki imajo lahko neželene učinke na kostni mozeg

možnost izrazitih motenj delovanja kostnega mozga (zmanjšano število krvnih celic)

+ omeprazol in pantoprazol
zaviralci protonske črpalke za zmanjšano izločanje želodčne kisline

zapoznelo izločanje metotreksata skozi ledvice

+ teofilin
zdravilo za nekatere pljučne bolezni

metotreksat lahko zmanjša očistek teofilina, zato je treba nadzirati koncentracije teofilina v krvi

+ kofein ali teofilin

čezmerno uživanje pijač, ki vsebujejo eno od obeh snovi, lahko zniža učinkovitost metotreksata

+ leflunomid
imunomodulatorno zdravilo

lahko povzroči zmanjšanje števila vseh krvnih celic (pancitopenijo)

+ cepljenje

zaradi možnosti delovanja na imunski sistem lahko metotreksat vpliva na izide cepljenja in imunološke postopke ugotavljanja imunskega odziva. Med zdravljenjem z metotreksatom cepljenje z živim cepivom ni dovoljeno

+ alkohol

redno uživanje alkohola in jemanje drugih zdravil, ki lahko okvarjajo jetra (hepatotoksični učinki), povečata kvarni vpliv metotreksata na jetra (uživanju alkohola se moramo izogibati)

Pogosti povzročitelji težav

- Acetilsalicilna kislina (Aspirin): če jo jemljemo hkrati z zdravili proti strjevanju krvi poveča nevarnost krvavitve zaradi zaviranja delovanja krvnih ploščic (trombocitov) in poškodbe sluznice želodca in dvanajstnika. Odsvetujejo jo tudi ob jemanju metotreksata.
- Antacidi (sredstva proti želodčni kislini) lahko motijo prehod številnih zdravil v kri, zato je treba druga zdravila vzeti vsaj eno do dve uri pred ali po zaužitju antacida.
- Alkohol lahko bistveno spremeni pričakovane učinke zdravil; poveča lahko na primer pomirjevalne učinke zdravil, ki delujejo na osrednje živčevje. Alkohol v kombinaciji s paracetamolom lahko povzroči okvaro jeter in ledvic.
- Zdravila, ki delujejo na osrednje živčevje (antidepresivi, pomirjevala, zdravila proti bolečinam ...), lahko ob kombinirani uporabi še dodatno zmanjšajo sposobnost upravljanja vozil in strojev, kar je lahko nevarno.
- Ginko biloba, česen in ginseng se ne smejo jemati sočasno z zdravili proti strjevanju krvi, saj lahko povečajo njihov učinek in tako povečajo možnost krvavitve.

> Zdravila lahko medsebojno učinkujejo tudi z različnimi rastlinskimi pripravki in prehranskimi dopolnili.

Fizioterapevtski kotiček

Razgibajmo stopala

Telovadi: **Majda Adamič, višja fizioterapevtka**

Naša stopala na leto opravijo do tri milijone in pol korakov. Ko hodimo, obremenimo 26 kosti ter ogromno kit in vezi, zato je zelo pomembno, da jih vsak dan razgibamo. Za poletni čas, ko hodimo pogosteje, smo vam pripravili nekaj uporabnih vaj – tudi od stopal je namreč odvisna naša stabilna stoja in hoja.

VAJA 1

Začetni položaj: Sedimo vzravnano na stolu.

Izvedba: Obe stopali s temeljitim gibom dvignemo na prste do točke, ki jo sklep še dopušča.

Izvedba: Nato se postavimo na pete in dvignemo prste.

Izvedba: Za boljšo koordinacijo zdaj dvignemo eno stopalo na prste in drugo na pete, nato zamenjamo.

VAJA 2

Začetni položaj: Sedimo vzravnano na stolu.

Izvedba: Stopalo polagamo od pete po zunanjem robu na prste in po notranjem robu stopala nazaj na peto. Petkrat ponovimo. Nato isto stopalo polagamo še v obratni smeri. Pazimo, da izvajamo popolne gibe, kolikor stopalo dopušča. Enak postopek ponovimo še z drugim stopalom.

VAJA 3

Začetni položaj: Sedimo vzravnano na stolu in se ne naslanjamo na naslon.

Izvedba: Eno nogo iztegnemo tako, da položimo peto na tla. Nato isto nogo pokrčimo in stopalo položimo na tla, medtem pa iztegnemo drugo nogo in z njo naredimo enako. Izmenoma iztegujemo nogi, lahko po taktu kakšne prijetne glasbe, in vajo ponavljamo toliko časa, da se ogrejemo. Hitrost in število ponovitev prilagodimo svojim zmožnostim.

Izvedba: Iztegovanju in krčenju nog čez čas dodamo še gibanje rok. Ko iztegnemo levo nogo, hkrati iztegnemo tudi levo roko. Desna noga je medtem pokrčena, desna roka je na kolenu. Vajo ponovimo še z desno stranjo. Izmenično ponavljamo.

Izvedba: Desno nogo dvignemo in položimo bočno v stran, istočasno v stran iztegnemo tudi desno roko. Leva noga je medtem v začetnem položaju, roka na kolenu. Enako naredimo tudi z levo stranjo in nato izmenično ponavljamo. Hitrost prilagodimo svojim zmožnostim.

Izvedba: Za konec iztegnemo levo nogo in desno roko (diagonala), desno nogo pokrčimo, levo roko položimo na koleno. Izmenično ponavljamo z obema rokama in nogama. Hitrost prilagajamo svojim zmožnostim.

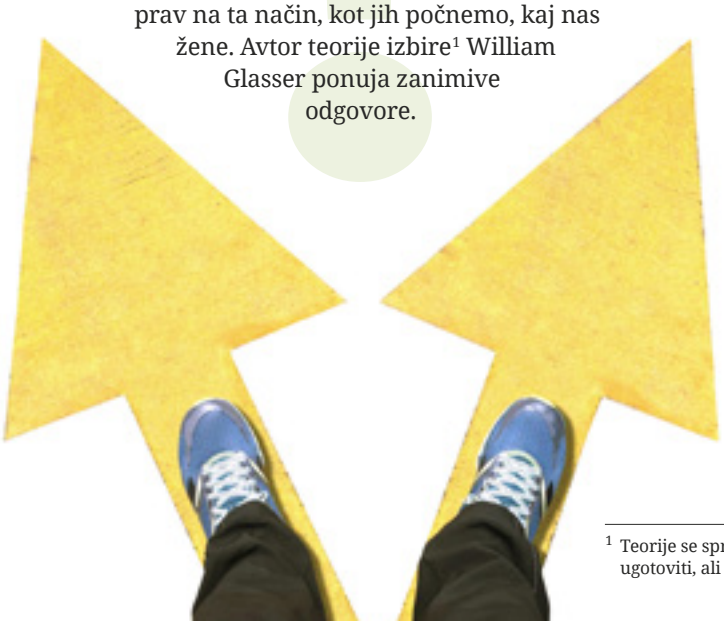
Teorija izbire

Dober izid zdravljenja je bolnikova odločitev

Piše: **Darja Boben Bardutzky, dr. med., spec. psihologije**

Se vam je že zgodilo, da se je zaradi stisk, skrbi in pritiskov vaša bolezen poslabšala? Ali da so veseli dogodki in dobri odnosi olajšali njene simptome? Nič nenavadnega. S tem, kako razmišljamo in kar počnemo, lahko bistveno vplivamo na svoje počutje, pravi teorija izbire, zato jo lahko s pridom uporabimo za boljše izide zdravljenja.

Kadar se poglobimo v psihološko plat svojega ravnanja, se vprašamo, zakaj počnemo stvari prav na ta način, kot jih počnemo, kaj nas žene. Avtor teorije izbire[1] William Glasser ponuja zanimive odgovore.



10 aksiomov teorije izbire

1. Edina oseba, katere vedenje lahko nadzorujemo, smo mi sami.
2. Žene nas pet genetsko pogojenih potreb: po preživetju (posameznika in vrste), po ljubezni (pripadnosti), po moči (uveljavljanju,samospoštovanju), po svobodi (svobodni izbiri) in po zabavi (razvedrilni, ustvarjalni radovednosti).
3. Svoje potrebe lahko zadovoljimo le z zadovoljitvijo 'sličic' (podob, zamisli, želja) iz našega notranjega sveta kakovosti. V njem je vse, kar je za nas vredno; tudi tisto, kar drugim ne pomeni ničesar.
4. Vse življenje skušamo s celovitim vedenjem potešiti osnovne potrebe. Celovito vedenje je sestavljeno iz štirih nedeljivih sestavin: dejavnost, mišljenje, čustvovanje in fiziologija.
5. Celovito vedenje je stvar izbire, vendar lahko neposredno nadziramo le mišljenje in dejavnost. Čustva in fiziološke procese lahko nadziramo posredno z izbiro dejavnosti in mišljenja.
6. Vse naše vedenje je namensko in pro-aktivno.
7. Vse, kar lahko ljudem damo ali od njih dobimo, je informacija. Kaj bo kdo počel z njo, je stvar njegove izbire.
8. Vse dolgotrajne psihološke težave izvirajo iz nezadovoljujočih odnosov.
9. Težaven odnos je vedno del našega sedanjega življenja.
10. Dogodki iz preteklosti, še posebej boleči, zelo vplivajo na to, kakšni smo danes. Toda njihovo boleče oživljanje nam ne pomaga urediti odnosov v sedanjosti.

[1] Teorije se spreminjajo skupaj z razvojem človeštva, zato je dobro ugotoviti, ali res delujejo, in jih zamenjati, če najdemo boljše.

Če pogledamo drugi aksiom teorije izbire, naše življenje usmerja zadovoljevanje petih osnovnih genetsko pogojenih potreb, ki so telesne in psihološke.

Potreba po preživetju

Potreba po preživetju je telesna. Da preživimo in da smo zdravi, moramo potešiti potrebe po hrani, vodi, spanju ... Za njihovo zadovoljevanje skrbijo centri v evolucijsko najstarejšem delu možganov, kjer so pomembni refleksi za dihanje, požiranje, znojenje ... Če jih zaradi okoliščin ne zadovoljimo, naše telo ne deluje, zboli ali celo umre.

Podobno velja za psihološke potrebe (po ljubezni, moči, razvedrilu in svobodi). Če jih ne uspemo uravnoteženo zadovoljevati, pride do motenj. Zanje skrbijo centri v novejšem delu možganov, predvsem v možganski skorji. Toda čeprav imamo vsi enake potrebe, smo si zelo različni v tem, kako jih zadovoljujemo oziroma kako jih želimo zadovoljevati. Večinoma to počnemo s pomočjo drugih ljudi in z raznimi dejavnostmi.

Potreba po ljubezni

Pomeni potrebo po pripadnosti (družini, partnerju, skupini), po bližini, sodelovanju in prijateljstvu. Glasser pravi, da mora imeti vsak človek vsaj eno osebo na svetu, ki ga ima rada in on njo, sicer ta potreba ni zadovoljena. Barnes Boffey ponuja fiziološko analogijo: Če smo lačni, potrebujemo hrano. Ko se najemo, smo siti, 'izpolnjeni'. Kadar smo osamljeni, potrebni ljubezni, prazni, lahko najdemo odgovoren in zdrav način zadovoljitve in tedaj se počutimo zadovoljne, 'izpolnjene'. Če to potrebo poskušamo potešiti na neprimeren način (npr. z alkoholom, s tabletami, z odvisniškim odnosom), pa se še naprej počutimo prazno in nezadovoljno. Ko katero koli potrebo zadovoljujemo na račun sočloveka, se to dolgoročno ne obnese, saj mu preprečujemo, da bi zadovoljeval svoje potrebe.

Potreba po uveljavljanju (moči)

Kaže se v naši želji, da bi imeli moč ali vpliv na okolje. Želimo biti spoštovani, cenjeni, upoštevani. Dobro se počutimo, če smo pomembni, sposobni, spretni, če se potrjujemo s svojim delovanjem in ustvarjanjem.

Potreba po zabavi

Običajno se zabavamo, ko počnemo stvari, ki nam jih ne bi bilo treba. Potreba je zadovoljena, če se dobro počutimo, smo sproščeni, se smejimo, igramo, doživljamo lepe trenutke in nove stvari. Sem spada tudi učenje. Živali in ljudje se stvari, ki so potrebne v življenju, naučimo s pomočjo igre. Odrasle živali se zresnijo in se ne igrajo več toliko, ljudje pa to sposobnost učenja na srečo obdržimo tudi v odrasli dobi. Vse življenje se lahko igraje učimo, izjeme so tisti, ki 'že vse znajo' in so zato 'smrtno resni'.

Potreba po svobodi, samostojnosti

Pomeni potrebo po občutku neodvisnosti od drugih in po možnosti lastnih odločitev in izbire. Pomeni zavest, da se sami odločamo, kakšni bi radi bili. Potrebe se kažejo v željah, te pa v naših

miselnih predstavah. Vse življenje ugotavljamo, kaj zadovoljuje naše potrebe (kateri ljudje, dejavnosti in situacije), in to skladiščimo kot 'sličice' v 'album'. K nastanku 'sličic' prispevajo okolje, kultura, v kateri živimo, pa tudi mediji. Tako ugotovimo, kaj nam pomeni veliko, kaj malo in kaj nič, in si izberemo nekaj osnovnih načinov, s katerimi te potrebe zadovoljujemo. Kar si želimo, je torej v naših glavah. Nezadovoljstvo zato ni posledica dejstva, da se življenje odvija tako, kot se, ampak da se ne ujema z našimi 'sličicami'. Če bi lahko živeli tako, kot kaže 'album', bi bili zadovoljni, saj bi potrebe zadovoljili v skladu z našimi predstavami. Toda 'zunanja sličica' (torej dejansko stanje oziroma naša zaznava dejanskega stanja) se ne ujema vedno z našo 'notranjo sličico'. Na primer: moja predstava o tem, kako naj bi ravnali z menoj v bolnišnici, ko pridem na zdravljenje, je drugačna od tega, kako v resnici ravnajo z menoj (oziroma, kako jaz zaznavam njihovo ravnanje). Zaradi tega razkoraka oziroma 'nepokrivanja sličic' se sproži signal – enako, kot se sproži signal v termostatu, ki je nastavljen na 21 °C, zunaj pa je 19 °C (ne sproži se, ker je zunaj 19 °C, ampak ker je 'začutil razliko'). Ta signal so neprijetna občutja, ki nas ženejo v vedenje, s katerim poskušamo razliko odpraviti. Okolje torej poskušamo obvladovati tako, da zmanjšujemo razliko med zunanjim 'zaznavanim' svetom in notranjim 'želenim' svetom. Če nam ne uspe in se ne približamo svoji 'sličici', spet pride do napetosti, ki nas žene v nenehno iskanje in izbiranje novih vedenj. Najprej uporabimo vse znane poti, nato pa se lotimo utiranja novih. Nova vedenja niso nujno tudi boljša, konstruktivnejša ali odgovornejša, teh se je treba večkrat šele naučiti. S pravim izborom dolgoročno bolje zadovoljujemo potrebe, pri tem pa naraščata naša samozavest in samospoštovanje (pozitivna identiteta). Nasprotno s slabim izborom naraščata nezadovoljstvo s samim seboj in z okoljem (negativna identiteta).

> Če spremenimo mišljenje in dejavnost, posredno spremenimo tudi čustva in fiziologijo, na katere sicer nimamo vpliva. S tem spremenimo naše celotno vedenje in učinkoviteje zadovoljimo potrebe.

Teorija celostnega vedenja

Kadar ne doživljamo tega, kar želimo, nas neprijeten občutek sili, da nekaj storimo. Karkoli storimo, se vedemo (tudi, če ne storimo ničesar), naše vedenje pa je, pravi Glasser, celostno. To pomeni, da je sestavljeno iz štirih med seboj povezanih sestavin: fiziologije, čustev, mišljenja in dejavnosti. Za prvi dve (fiziologijo in čustva) velja, da se ju dokaj dobro zavedamo, a nanju običajno nimamo neposrednega vpliva. Drugi dve (mišljenje in aktivnost) pa lahko učinkovito obvladujemo. Teorija izbire predvideva, da sprememba ene sestavine povzroči spremembo drugih. Če torej spremenimo mišljenje in dejavnost, bomo posredno spremenili tudi čustva, občutke in fiziologijo, na katere sicer nimamo vpliva. Tako se spremeni naše celotno vedenje in poveča se verjetnost, da potrebe učinkoviteje zadovoljimo. Kadar naše početje spremlja dejanski občutek boljšega obvladovanja sebe in sveta (ne kot pri uživanju alkohola, ko je občutek zgolj občutek), bomo bolj zadovoljni in umirjeni.

Če hočemo preživeti, morajo biti naše potrebe zadovoljene. Vsakič, ko jih zadovoljimo, se kot nagrada za uspešno ravnanje poveča občutek ugodja. Le-ta je posledica izločanja posebnih snovi v možganih (izjema so droge, pri katerih občutek ugodja ni nagrada za uspešno delo).

Drugih ne moremo spremeniti

Spreminjamo lahko le sebe. Če verjamemo v teorijo zunanjega nadzora, mislimo, da lahko spreminjamo ravnanje drugih, a bolj ko želimo obvladovati druge, bolj se branijo. V našem vedenju takrat prevladujejo kritiziranje, pritoževanje, nerganje, grožnje, obtoževanje, kaznovanje, podkupovanje, vzbujanje občutkov krivde itd. Na drugi strani pa teorija izbire govori, da je človek odgovoren za svoje izbire (dejanja), da je notranje motiviran s potrebami (željami, pričakovanji, predstavami, cilji) in posledično izbira vedenja, ki ohranjajo odnose in upoštevajo druge; sodeluje, jasno pove, kaj potrebuje in drugim omogoči, da mu povedo, kaj želijo.

Postavljamo si učinkovita vprašanja

KAJ ŽELIM? KAJ POTREBUJEM?

Odnos? Pripadnost?
Uveljavitev? Potrditev?
Svobodo? Razvedrilo?
Zakaj je to zame pomembno?
Kako močno si to želim?

KAJ POČNEM, DA BI DOBIL, KAR ŽELIM?

celostno vedenje

ALI MI TO, KAR POČNEM, POMAGA, DA BI DOBIL, KAR ŽELIM?

ovrednotenje lastnega vedenja

BI NAREDIL KAJ DRUGAČE?

Načrt za novo dejavnost?
Spremembe? Možnosti?

ZDRAVJE

Zdravstvena pismenost kroničnih bolnikov

Če ne veš, vprašaj

Pišeta: **Mateja Saje, Petra Zajc**

Kronični bolniki dobivamo vedno večjo možnost (so)odločanja o lastnem zdravljenju. Da bi lahko odgovorno sodelovali, moramo biti zdravstveno pismeni – to pomeni, da moramo res dobro poznati svojo bolezen pa tudi delovanje zdravstvenega sistema. Kot kaže, trenutno še nismo tam.

O različnih vidikih zdravstvene pismenosti smo govorili na aprilskem petem rednem srečanju društev bolnikov s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi. V treh tematskih sklopih – zdravstvena pismenost, adherenca in zdravila – so nastopili strokovnjaki različnih strok, predstavniki bolnikov pa smo opozorili na dejstvo, da nismo vedno ustrezno informirani o zdravljenju, kot se je denimo zgodilo ob nedavni menjavi biološkega in podobnega biološkega zdravila v UKC Ljubljana.

Bolnik mora biti strokovnjak za svojo bolezen

Da bolniku rečemo 'zdravstveno pismen', mora razumeti svojo bolezen in zdravljenje in se znajti v labirintu zdravstvenega sistema. To pomeni, da si poišče (in tudi razume) osnovne zdravstvene informacije, jih ovrednoti in uporabi pri odločitvi v zvezi s svojim zdravjem.

Dobra zdravstvena pismenost se v praksi kaže v obliki vsestransko boljšega izida zdravljenja: bolnik hitreje okreva, zmanjšajo se stroški zdravljenja, skrajšajo se tudi čakalne dobe. In kako pismeni smo bolniki s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi? Vmesni rezultati ankete, ki jo vsa tri društva izvajamo med bolniki, kažejo, da še vedno ne dovolj.

V anketi je sodelovalo 67 revmatikov (od skupno 353 bolnikov). Slaba tretjina jih samo delno razume navodila za uporabo zdravil. Medijskim informacijam o bolezni jih verjame četrtina, večina jih jemlje z rezervo. Le nekaj več kot polovica bi jih znala brez težav zamenjati osebnega zdravnika ali specialista. Četrtina jih meni, da zelo zadovoljivo sodeluje v pogovoru z zdravnikom (postavlja vprašanja; razume, kaj zdravnik pove; si zapomni informacije itd.), dobra polovica pa zadovoljivo. Skoraj tretjina jih meni, da nimajo dovolj informacij o ustreznem zdravljenju svoje bolezni.

ZDRAVSTVENO PISMEN BOLNIK

- razume zgodnje simptome bolezni
- zna poiskati pravega zdravnika in razume njegove napotke
- razume in upošteva navodila za jemanje zdravil
- razume svoje pravice
- se zaveda pomena preventive in se zato izogiba dejavnikom tveganja, se udeležuje preventivnih presejalnih programov ...

V pomoč so tudi medicinske sestre

K boljši zdravstveni pismenosti pripomore več dejavnikov. Pri obolelih s KVČB imajo zadnji dve leti pomembno vlogo medicinske sestre, ki so posebej specializirane za to bolezen. S pacienti v ambulanti preživijo veliko časa in jim poleg strokovne podpore dajejo tudi občutek varnosti in razumevanja. Predstavljajo povezovalni člen med bolnikom in zdravnikom, pa tudi med družinskimi člani ali skrbniki bolnika. Bistveno je, da pri zagotavljanju strokovne nege vzpostavijo zaupanje, uporabljajo razumljiv jezik, znajo poslušati, so dober zagovornik bolnika v odnosu z zdravnikom, posebej dobrodošlo pa je, če imajo tudi smisel za humor.

Srečanje, ki se ga je tokrat udeležilo okoli 60 članov, izmenično prirejamo (od desne): letošnji organizator Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB) ter Društvo revmatikov Slovenije (DRS) in Društvo psoriatikov Slovenije (DPS). Na sliki: predsedniki društev.

Srečanje se je zaključilo z okroglo mizo, na kateri so nastopili (od leve): Dragica Dremelj (DPS), Mateja Saje (KVČB), Tadeja Polanc (UKC Ljubljana, gastroenterološka klinika), Tomaž Bratkovič (Fakulteta za farmacijo), Dušan Baraga (KVČB), Marjeta Jordan (Javna agencija za zdravila in medicinske pripomočke), Marija Petek Šter (ZD Trebnje) in Andrej Gregorčič (DRS).

Zdravnikova navodila je treba upoštevati

Eden izmed pokazateljev, ali gre za zdravstveno pismenega bolnika, je adherenca ali jemanje zdravil po navodilih zdravnika. Praksa kaže, da le polovica bolnikov jemlje zdravila po navodilih zdravnika, ostala polovica pa ne, kar je glavni vzrok za neugoden izid zdravljenja. Vzroki za boljšo oz. slabšo adherenco so številni, se jo pa da s partnerskim odnosom med zdravnikom, medicinsko sestro, bolnikom in svojci tudi izboljšati. Raziskava o sodelovanju slovenskih bolnikov pri zdravljenju, ki je bila v drugi polovici leta 2016 izvedena za Mednarodni forum znanstveno-raziskovalnih farmacevtskih družb, je recimo pokazala, da je velika večina sodelujočih zdravnikov menila, da bi sodelovanje bolnikov lahko izboljšali s pogostejšimi pogovori z bolniki in z bolj koordiniranim pristopom vseh zdravstvenih delavcev. Kot smo izvedeli na srečanju, lahko veliko rešijo tudi jasna in enostavna navodila in kar se da poenostavljen režim jemanja zdravil, prilagajanje sposobnostim bolnika, da sledi navodilom, spodbujanje uporabe sistemov za pomoč pri jemanju zdravil, vključevanje ostalih družinskih članov, pohvala za bolnika, če se sodelovanje izboljša itd.

Biološko ali podobno biološko zdravilo?

Ker smo se bolniki v zadnjem času pogosto spraševali, ali imamo res na voljo vse informacije glede zamenjave bioloških zdravil s podobnimi biološkimi zdravili, smo z veseljem prisluhnili, kako se odločiti. Podobna biološka zdravila niso nikoli povsem enaka originalnim; so zelo podobna in imajo, kot kažejo raziskave, enak učinek. Kljub zaupanju v podobna biološka zdravila stroka nasprotuje nemedicinskim zamenjavam bioloških zdravil s podobnimi biološkimi, vsekakor pa podpira uporabo podobnih bioloških zdravil pri novih bolnikih.

Tudi bolnik naj sporoči neželene učinke zdravil

Poročanje o neželenih učinkih zdravil je izjemnega pomena, saj prispeva k varnejši uporabi zdravil. Poročanje je obvezno za vse zdravstvene delavce, z uvedbo spletne aplikacije pa so ga pred dvema letoma omogočili tudi bolnikom in njihovim svojcem. Prijave zbira Nacionalni center za farmakovigilanco, poročila z ocenami pa posreduje Javni agenciji za zdravila in medicinske pripomočke, ki vodi nacionalno podatkovno zbirko neželenih učinkov zdravil in objavlja letna poročila. Sporočajte na http://kf.kclj.si!

Informacije v vsaki škatlici

Vsakemu zdravilu sta vedno priložena dokumenta Povzetek glavnih značilnosti zdravila (SmPC) in Navodilo za uporabo. Predstavljata izčiščeno in odobreno stališče glede tveganj in koristi pri uporabi tega zdravila. Oba dokumenta sta preverjen in verodostojen vir informacij o zdravilu tako za zdravnike in zdravstvene delavce, kot tudi za bolnike. Če je bolnik v dvomih, pa naj obvelja vodilo moderatorke srečanja: Naloga bolnika je, da vpraša, če česa ne ve. Neumnih vprašanj ni.

ZDRAVJE

Vikend seminarja v Olimju in Moravskih Toplicah

Strokovno o vsem, kar zanima bolnike

Pišeta: **dr. Tjaša Strobelj, Mira Trifunac**

Pri zdravljenju kroničnih bolezni je izobraževanje bolnikov in njihovih družin ključnega pomena, zato Društvo revmatikov Slovenije redno pripravlja vikend seminarje. V nadaljevanju je nekaj uporabnih zapiskov z zadnjih dveh, ki so lahko v pomoč tudi tistim, ki niste uspeli priti.

Biološka in biološkim podobna zdravila

dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Učinkovito zmanjšujejo vnetje, bolečine in spremembe na sklepih – a le pri dveh tretjinah bolnikov.

Predavateljica je strokovno, razumljivo in optimistično opisala zdravljenje predvsem revmatoidnega artritisa. Nastanka te bolezni žal ne znamo preprečiti, saj ob znani genski nagnjenosti še nismo uspeli ugotoviti, kaj je glavni sprožilec; med možnimi vzroki so infekcije. Pri tistih, ki že imajo diagnozo, lahko napredovanje bolezni upočasnimo z uporabo zdravil in z ustreznimi vajami. S tem blažimo zgolj znake in simptome, saj za to kronično bolezen zdravila žal ni. Na ta način zmanjšamo bolečine, zaščitimo sklepne dele, nadziramo sistemske simptome, ki prizadenejo skoraj polovico vseh bolnikov (slabokrvnost, vnetje rebrne mrene, pljučnega tkiva, žil). Svoje zdravstveno stanje lahko bistveno izboljšamo tudi s telovadbo, seveda prilagojeno letom in aktivnosti bolezni. Kadar je bolezen huda, hitro napreduje ali pa zdravila sklepnega vnetja ne umirijo učinkovito, uporabimo glukokortikoide. Običajno se jih predpisuje v kombinaciji z drugimi zdravili. Zaradi vpliva, ki ga imajo na kosti, je treba v primeru daljše uporabe jemati tudi vitamin D in kalcij.

Danes bolezen vse pogosteje zdravimo z visokotehnološkimi biološkimi in biološkim podobnimi zdravili. Ta zdravila zmanjšujejo vnetja, bolečine in strukturne spremembe na sklepih ter nasploh izboljšujejo kakovost življenja, funkcijsko zmogljivost in zmožnost za delo. Izkazala so se za bolniku prijazna in zelo učinkovita, saj bolezen zavirajo. Žal pa se približno tretjina bolnikov nanje ne odziva, zato potrebujejo druga zdravila (število neodzivnih bolnikov se sicer zmanjšuje). Če bolezen povzroča nepopravljive okvare sklepov (slabša gibljivost, bolečine tudi v mirovanju ipd.), je smiseln kirurški poseg.

Nega zob in ustne votline

Denis Džankovič, dr. dent. med.

Nepoškodovane amalgamske zalivke niso škodljive in jih je nesmiselno menjati za bele, čeprav so res kakovostnejše.

Izkušeni zobozdravnik iz Dolenjskih Toplic je natančno opisal nego zob in ustne votline, s čimer preprečimo zobno gnilobo in s tem nastajanje bakterij. Zelo pomembno je uporabljati dobro zobno in medzobno ščetko, zobno nitko in si znati pravilno umivati zobe. Zobno ščetko vedno uporabljamo zelo nežno, ščetkamo od dlesni navzdol, kajti le tako lahko ščetine pridejo med zobe ter odstranijo odvečne bakterije in ostanke hrane. Da bi lažje sledili njegovim navodilom glede načina čiščenja zob, smo dobili tudi medzobne ščetke. Zanimivo se nam je zdelo, da je dr. Džankovič zanikal škodljiv vpliv amalgamskih zalivk (t. i. plomb), o katerih se govori, da lahko povzročajo tudi raka. Toda vse kaže, da gre zgolj za promocijo belih zalivk. Te so sicer res bolj kakovostne, ker v celoti zalijejo zob, vendar je še dobre amalgamske popolnoma nesmiselno menjati z novimi belimi. Bili smo hvaležni za takšno odkritost. Pomemben je tudi reden obisk pri zobozdravniku, da lahko pravočasno odkrije morebitno bolezen.

Sladkorna bolezen

Nataša Pitz, dr. med., spec. int. med.

Kadar je vrednost krvnega sladkorja na tešče 7 mmol/l ali več, čez dan pa 11,1 mmol/l ali več, je sladkorna bolezen potrjena.

To je kronična presnovna bolezen, pri kateri krvni sladkor zaradi motnje ne more prehajati iz krvi v celice. Prehajanje omogoča inzulin; če ga je v krvi premalo, ali če se celice ne odzovejo, se vrednost krvnega sladkorja poveča. To povzroči okvare malih žil oči in ledvic ter okvaro živcev. Dolgotrajna sladkorna bolezen pospeši aterosklerozo, ki prizadene srčno in možgansko žilje ter žilje udov in lahko vodi v srčno in možgansko kap ali odmrtje (gangreno) udov. Da bi se izognili zapletom, je treba vrednosti krvnega sladkorja skrbno nadzorovati.

Poznamo dva tipa sladkorne bolezni. Tip 1 se razvije, če beta celice v trebušni slinavki ne morejo proizvajati inzulina, tip 2 pa, če ga ne izločajo dovolj. Tip 2 je pogostejši, ima ga 90 odstotkov vseh sladkornih bolnikov. Če se pojavijo značilni znaki sladkorne bolezni, kot so huda žeja, obilno pitje, suha usta, obilno odvajanje seča tudi ponoči, hujšanje in meglen vid, je pregled pri zdravniku nujen. Kadar so laboratorijsko določene vrednosti krvnega sladkorja na tešče 7 mmol/l ali več oziroma naključno kadarkoli čez dan 11,1 mmol/l ali več, je sladkorna bolezen potrjena.

Med predavanjem o pomenu telesne vadbe in pravilne izvedbe vaj, smo vaje tudi preskusili, ker si jih je tako najlažje zapomniti.

Osteoporoza

Antonela Sabati Rajić, dr. med.

Za zdravljenje so ključni vitamini AD3 in gibanje.

Kratko in jasno je razložila bistvo bolezni, opisala načine zdravljenja in pri tem poudarila pomembnost vitaminov AD3 in sončne svetlobe, kot najpomembnejše pa navedla gibanje. Še dobro, da imamo vsi člani društva možnost brezplačne tedenske telovadbe in plavanja pod strokovnim vodstvom!

Pomen telesne vadbe in pravilna izvedba

Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka

Telovaditi je treba vsak dan v skladu s svojimi zmožnostmi.

Vsak seminarski dan se je začenjal z jutranjo telovadbo pod vodstvom Nuše Jerič. Njena pozitivna energija je zelo pomagala pri izvedbi in kar malo smo zavidali našim velenjskim kolegom, ki se z njo družijo vsak teden. Telovadili smo tudi v peskovniku iz različno velikih kamenčkov. Hodili smo po njih, saj naj bi to utrjevalo stopala oziroma stimuliralo akupunkturne točke in s tem povečevalo pretok krvi tudi v podplatih, kjer je pravzaprav skoncentrirano celo fizično telo. Hojo po kamenčkih smo preskusili vsi in učinek je bil viden.

Na vikend seminarjih predavajo strokovnjaki, ki so udeležencem na voljo za vprašanja tudi izven časa predavanj.

Predstavitev aplikacije Revma pomočnik

Gašper Bertoncelj, član DRS

Z aplikacijo revmatik dnevno spremlja svojo bolezen in si olajša poročanje zdravniku.

Aplikacijo smo si naložili na pametne telefone in se podučili o njeni uporabi. Z njo revmatik vsak dan spremlja svojo bolezen, tako da pri poročanju svojemu zdravniku ni več večjih težav. Bolniki namreč ne dajemo več izjav o trenutnem počutju, temveč o obdobju celega leta ali dveh. Izjemen potencial predstavlja možnost, da se v aplikacijo vključi tudi nekakšen »help sistem«, kar pomeni, da bi bolnik lahko v času hude stiske, padca ali drugega dogodka, ko ni v bližini nikogar, poklical pomoč ter tako znance in sorodnike obvestil o svoji težavi. Več o aplikaciji na strani 36.

Spremljevalni program

Na vikend seminarjih je za udeležence zelo dobro poskrbljeno tudi izven časa predavanj in delavnic.

V Olimju nihče ni zamudil priložnosti za nepozabno lep jutranji sprehod – eno samo zelenje, sončni vzhod, petje ptic in dehtenje rastlin v jutranji rosi. V Moravskih Toplicah pa smo okorele revmatske kosti razgibali na poti do lendavskega stolpa Vinarium. Z višine 53,5 metrov ponuja prekrasen 360-stopinjski pogled na barvito pokrajino, ki sega od Lendavskih goric, kjer je postavljen, pa vse tja do porečja Mure, in zajema prekrasen razgled na ravnice in gričevje Slovenije, Madžarske, Hrvaške in Avstrije. Na vrh stolpa vodi 240 stopnic ali dvigalo, ob povratku pa se lahko okrepčate v njihovem bifeju.

V Olimju smo imeli vse tri dni enkraten večerni program: naučili smo se celo osnovnih figur ča-čaja in zaplesali z državnima prvakoma v standardnih plesih seniorjev.

KOMENTAR

Cena biološkega zdravila pomembnejša od mnenja stroke?

Piše: **Petra Zajc**

Letos je tudi bolnike v Sloveniji (ne sicer vse) doletela menjava biološkega zdravila za podobno biološko zdravilo, čeprav za to ni zdravstvenih razlogov. So pa finančni. Breme pomanjkanja sredstev v zdravstveni blagajni spet nosi najšibkejši člen v verigi – kronični bolnik s hujšim potekom bolezni, ki z menjavo zdravila tvega poslabšanje stanja.

Lani jeseni je Univerzitetni klinični center Ljubljana (UKCL) z internim razpisom iskal cenovno najugodnejšo ponudbo za učinkovino infliksimab. Ker je originalno biološko zdravilo Remicade s to učinkovino dražje, je bilo izbrano podobno biološko zdravilo Remsima. Tako so v UKCL z letošnjim letom prenehali izdajati originalno zdravilo.

Največja 'slabost' bioloških zdravil je njihova visoka cena, zato je jasno, da v imenu zmanjševanja zdravstvenih izdatkov države po vsem svetu z odprtimi rokami sprejemajo podobna biološka zdravila oziroma tako imenovane biosimilarje. Predvsem bi jih v klinični rabi čim prej rade videle zdravstvene zavarovalnice.

Večina stroke (ne pa vsa) nima zadržkov do ene takšne menjave niti do uvajanja biosimilarjev za nove, še nezdravljene bolnike. Ima pa resne pomisleke glede večkratnih menjav in glede menjav, ki bi jih avtomatično izvajali farmacevti v lekarnah, ko bi za predpisano učinkovino ponujali tisti trenutek najcenejše zdravilo – tudi bolnikom, ki so se do tedaj uspešno zdravili z originalnim zdravilom. Takšno predpisovanje, pravi stroka, bi lahko ogrozilo varnost bolnikov.

Vrnimo se zdaj v UKCL: trenutno je torej tam na voljo le biosimilar Remsima, zato ne zdravnik ne bolnik nimata nikakršne izbire in je očitno tudi ne bosta imela. Bolnišnica bo zdravila z javnim razpisom izbirala vsako leto in lahko se zgodi, da bo bolnik ob vsaki aplikaciji prejel drugo zdravilo, kar popolnoma izključuje vsako znanstveno podlago izbire zdravila. Postopno lahko celo privede do imunogenosti na zdravilo in s tem izgubo 'odgovora' nanj. Bo dolgoročna zdravstvena oskrba za takšne bolnike v primeru, da se jim bo bolezen poslabšala zaradi zamenjave zdravila, res cenejša? Zakaj tvegati z menjavo, če je bolnik na originalnem zdravilu že več let stabilen in v remisiji? Takšen je za zdravstveni sistem najcenejši. Poslabšanje zdravja pa ima lahko neizmerno višjo ceno od prihranka med cenejšim in dražjim zdravilom.

Zmeda je toliko večja, ker so politike uvajanja biosimilarjev po Evropi zelo različne. Odločitev za zamenjavo zdravil pa je pospešila norveška raziskava, ki je spremljala učinke zamenjave zdravila Remicade z Remsimo pri 481 bolnikih z vnetno črevesno boleznijo, psoriazo in revmatskimi obolenji. Izkazalo se je, da 'statistično značilnih' posledic ni, čeprav bi bilo zanimivo izvedeti, kaj o statistični značilnosti menijo tisti bolniki, ki se jim je stanje ob preklopu na biosimilar dejansko poslabšalo. Težava sklicevanja na norveško raziskavo je v tem, da je le-ta ocenjevala učinke enkratne zamenjave originalnega biološkega infliksimaba z njegovo biološko podobno različico, ne pa tudi večkratnih zamenjav med prvim, drugim ali celo tretjim zdravilom znotraj določene skupine zdravil, kar se lahko po novem zgodi v UKCL. Učinka večkratnih zamenjav ni preučevala niti nobena druga raziskava do sedaj, zato v tem trenutku enostavno nimamo dokazov, da je to varno in učinkovito.

> Zakaj tvegati z menjavo, če je bolnik na originalnem zdravilu že več let stabilen in v remisiji? Takšen je za zdravstveni sistem najcenejši.

Ne le bolniki, tudi stroka bi morala iz previdnosti bolj glasno zagovarjati ohranitev svobode in avtonomije pri klinični presoji in izboru terapije, ki mora temeljiti na trdnih strokovnih dokazih. Odločitev o morebitni zamenjavi biološke terapije mora ostati v rokah lečečega specialista in bolnika, ne pa, da o tem odloča izključno naročnik, ki z določili v javnem razpisu diktira, katero zdravilo naj zdravniki predpisujejo bolnikom. S tem se nepopravljivo krha tudi zaupanje med bolnikom in zdravnikom. Na to že od oktobra 2015 dalje opozarjamo tudi v društvu, a se zdi, da bolniki v tej zgodbi nimamo dovolj močnega glasu in tako ostajamo na milost in nemilost prepuščeni enostranski ekonomski logiki birokratov zdravstvene politike.

Polona Medvešek in Janko Deželak, ljubiteljska tekača

»Zdravstvo veliko naredi zate, ne more pa vsega. Nekaj moraš sam.«

Pogovarjala se je: **Tina Cigler**, fotografije: **osebni arhiv**

Ko se množica tekačev ob poku startne pištole na večjih tekaških prireditvah v Sloveniji požene v dir, sta med njimi pogosto tudi Janko Deželak in Polona Medvešek, oče in hči. Oba z diagnozo ankilozirajoči spondilitis (AS). S tekom sta se začela ukvarjati prav zaradi bolezni, saj sta resno vzela osnovno zapoved učinkovitega zdravljenja, da je treba biti redno telesno dejaven. Janko je že po štirih letih treningov odtekel maraton, Polona teče krajše razdalje do 21 kilometrov in ugotavlja, da se ji vsakič, ko se zaradi preobilice dela v službi manj ukvarja s športom, izvidi poslabšajo. Tek namreč povzema vse vaje, ki bi jih bolnik z AS moral izvajati za ohranjanje čim boljše telesne drže in gibljivosti: za gibljivost, moč in vzdržljivost.

Ko človek pogleda seznam prireditev, na katerih sta nastopila – Tek trojk, Ljubljanski maraton, Nočna 10ka, Ruthin tek, 10 krogov za 10 nasmehov, Maraton treh src, mariborski Eko maraton, Povežimo soline, različni humanitarni teki, celo Ultramaraton Celje–Logarska dolina in druge – dobi občutek, da bolezen za vaju sploh ni ovira. Toda Polona, vi z njo živite 7 let, Janko pa 34 let, gotovo vama ne prizanaša?

Polona: AS so mi diagnosticirali leto po težkem porodu, ki je potekal z vakumom. Ko so mi slikali medenico, ki je bila že vsa zatrdela, je bilo jasno, zakaj imam bolečine. Diagnoza me ni presenetila, ker sem imela vse otroštvo občasne težave s koleni in vnetji v predelu kolkov, bolezen pa sem že poznala, ker jo je imel moj oče. AS mi nič ne prizanaša. Jemljem tablete Emozul, Brufen retard 800 mg s podaljšanim delovanjem, po potrebi Zaldiar. Kar nekaj zdravil sem že zamenjala, ker niso bila več učinkovita. Spim le prvo polovico noči, drugo pa zelo slabo. Zjutraj sem tako utrujena in okorela, da mi pomaga edino topla kopel. Tako vsak dan vstajam prej, se potopim do ušes, da spravim čim več vratnih vretenc v vodo. Ker grem pregreta ven, se mi neredko vname še mehur, čemur sledijo antibiotiki. Ko pridem v službo, sem pogosto že šest ur budna. V vnetnem obdobju se komaj privlečem na delo, mož in hči mi pomagata pri oblačenju. Rečem si, da bom do vikenda že zdržala, stikam zobe in preživljam peklenske bolečine. V takem stanju sem še koga nadomeščala, ker se je slabo počutil.

Takrat mi je šlo na jok in sem bila res jezna nase. A so učenci zelo razumevajoči in so sprejeli, da včasih klečim, ko pišem na tablo, kdaj ves dan hodim, naslednjič izmenjaje sedim in stojim, tako, kot mi narekuje telo. Kurjo polt dobim, če se komu podira svet, ker ga boli glava …

Janko: Ko je bila Polona stara pet let, sem jo zjutraj zbujal, da mi je zavezovala čevlje, sam si jih nisem zmogel. Ker sem potreboval veliko časa, da sem se sploh sestavil, sem zamujal v službo in bil zaradi tega na črni listi. K sreči sem imel takrat razumevajočega delodajalca in sem lahko vse nadoknadil. Sicer sem v službeni karieri počel različne stvari – od vodje obrata v proizvodnji, vodje prodajnega oddelka za domače in tuje trge, nekaj časa sem vodil svoje podjetje, do logistike ter distribucijskih kanalov za tujino na področju računalništva in komerciale. Do konca sem zvozil brez prilagoditev, te sem imel šele zadnja štiri leta pred upokojitvijo, ko so mi delovni čas skrajšali na štiri ure. Ponoči danes sicer spim skoraj štiri ure, preden se zbudim, kar je je ogromno, prej zaradi bolečin nisem spal po cele noči. V bistvu si vedno utrujen in zato razdražljiv. Zdravil sem se z različnimi zdravili, nekaj jih je učinkovalo, nekaj ne. Zdaj sem že deveto leto na biološkem zdravilu, prehod pa je bil kot v kinu, ko se prižge nov film. V treh dneh so vnetja v kolkih pojenjala, to je bil neverjeten preskok.

Med priporočljivimi telesnimi dejavnostmi za Asovce so poleg teka še plavanje, zlasti hrbtno, tek na smučeh, badminton, namizni tenis in hoja po mehki podlagi. Kako to, da sta se navdušila prav za tek?

Janko: Teči sem začel, ko sem dobil biološka zdravila. Prej sem malo kolesaril, igral tenis, predvsem pa namizni tenis, ker sta ga trenirala sin in hči. Med čakanjem nanju je bila možnost za igranje, čeprav nisem bil ravno gibljiv. Po uvedbi biološkega zdravila pa sem začel najprej vsak drugi dan hoditi v hribe, ves srečen, ker sem zmogel. Prej sem vedno samo gledal Črno prst, potem pa sem si jo končno lahko privoščil. Po enem letu me je sin vprašal, če bi poskusil teči. Prvič sem pretekel kakih 200 metrov. Potem pa vsak dan več. Naslednje leto sem šel na njegovo pobudo v Ljubljano na 21 kilometrov, četrto leto sem pretekel maraton v celoti. Dihanje je ugodno za mojo grodnico in pljučno kapaciteto. Zadnje leto in pol grem vsako jutro plavat. Štiri leta redno hodim v Maribor na vodeno vadbo, ki jo v bazenu organizira društvo. Zelo mi je všeč, vaje so koristne, vaditeljica je odlično usposobljena.

Polona: Vedela sem, da se bom morala bolj dejavno in temeljito posvetiti športu, če bom želela, da bolezen ne napreduje prehitro. Po poklicu sem magistrica znanosti s področja sodobne in novejše slovenske književnosti ter profesorica slovenščine, učim na eni od trboveljskih osnovnih šol; delo z otroki je zelo dinamično. Po porodu nisem bila sposobna preteči niti 100 metrov. Brat me je povabil v fitnes, kjer mi je pokazal nekaj vaj za ogrevanje, nato pa me je poslal na tekaško stezo. Začela sem s polurno hojo. Počasi sem napredovala, nekaj minut vmes sem že lahko pretekla. Z vztrajnostjo sem v dobrem letu premagala 21 kilometrov na 17. Ljubljanskem maratonu. To je bil moj prvi uradni tek. Sicer pa enkrat na teden hodim na TRX (Total Resistance Exercise), to je funkcionalna vadba, pri kateri s pomočjo trakov delaš vaje z lastno težo. Tako krepim manjše skupine mišic, gibljivost hrbtenice je po vadbi veliko boljša. Vsako sredo se udeležujem krožne vadbe, kjer delamo za stabilizacijo trupa, moč, hitrost, vzdržljivost … Letos me je zasvojila hoja v hribe. Zadala sem si 100 pohodov na Mrzlico (1122 m). Zbiram različne poti, odvisno od časa. Triinpetdeset vzponov je že za mano.

Bi se, če bi bila zdrava in brez omejitev, raje ukvarjala s katerim drugim športom?

Polona: Če bi bila zdrava, bi se zagotovo manj ukvarjala s športom. Ko si zdrav, misliš, da ti ni treba. Zdaj pa imam kar preganjavico, če mirujem. Sicer pa ni športa, ki bi si ga posebej želela. Kot osnovnošolka sem igrala namizni tenis in še danes kdaj odigram kako igro. Pozimi smučam. Glede na priporočila sem malo tudi plesala, pogosto hodim v toplice, telovadim v vodi, včasih grem tudi na masažo, največkrat pa jo dobim doma. Vili in Tajda, hvala vama.

Če bi bila zdrava, bi se zagotovo veliko manj ukvarjala s športom. Ko si zdrav, misliš, da ti ni treba. Zdaj pa imam kar preganjavico, če mirujem.

Janko: Veselim se teka; takrat se družim s svojima otrokoma in se zelo dobro počutim. Med tekom se vse zmeniš sam s sabo. Odplaviš vse, kar te obremenjuje. Če tečeš v paru, stvari predebatiraš drugače, kot bi jih morda doma. Nisem še slišal, da bi se med tekom kdo kregal.

Maraton ne sodi med ravno zmerne športe, tekači svoje telo pogosto preobremenijo. Se je vajin revmatolog strinjal s tem izborom?

Janko: Mojemu prejšnjemu dolgoletnemu revmatologu sem po prvem maratonu v zahvalo za njegov trud in pozitiven odnos poklonil fotoknjigo. Zbral sem svoje panoramske fotografije, ki so izražale počutje v vseh letih zdravljenja. Pojasnilo je sprejel s prijetnim nasmehom. Zdajšnja revmatologinja pa je seznanjena s tekom, z razdaljami ne.

Polona: Mislim, da moja ne ve. Povedala sem ji, da se veliko ukvarjam s športom, kaj več je ni zanimalo. Moj prejšnji revmatolog je vedel za vse vadbe in občutek sem imela, da jih odobrava, da se mu celo zdi fino. Večkrat ga je kaj zanimalo in dal mi je vedeti, da sem upravičeno dobro telesno pripravljena.

Pa bi se bila pripravljena maratonu odpovedati, če bi vama ga revmatologinja odsvetovala? Navsezadnje gre za kar velike obremenitve kolkov in kolen, čemur se morajo Asovci izogibati.

Polona: Saj maratona ne tečeš zelo pogosto; jaz 21 kilometrov pretečem samo na Ljubljanskem maratonu in potem nič več. Za trening delam krajše razdalje, od 10 do 15 kilometrov, enkrat, včasih trikrat na teden, odvisno od časa in temperature. Mislim, da ne more biti škodljivo. To je ura in pol rekreacije v naravi, po travnikih in gozdnih poteh, kjer je teren zelo razgiban in se gibi ne ponavljajo zelo. Dobro, če bi mi zdravnica rekla, da je 21 kilometrov zame preveč, bi razdaljo skrajšala, ne bi pa teka opustila.

Janko: Popolnoma se teku ne bi odpovedal. Vlada pozitivna energija, vsi smo veseli, družimo se, spodbujamo drug drugega, si pomagamo. Ko sem prvič tekmoval na 21 kilometrov, je pred mano tekel gospod s popolnoma trdim kolenom. Bil je še kilometer do konca, spraševal sem se, ali bo zmogel ali ne, ona pa se je nenadoma odcepil na progo za 42 kilometrov. Takrat sem si rekel: če lahko on, bom čez leto ali dve tudi jaz tekel cel maraton. Ko se pripravljam, po štirikrat na teden tečem kratke razdalje, to je 15 kilometrov. Le v trimesečnem obdobju pred tekmovanjem enkrat na mesec pretečem 27 do 33 kilometrov. Tako ali tako ti telo sâmo pove, kje je meja. S svojimi aktivnostmi – pa česar koli sem se lotil – si nisem nikoli škodoval. Zelo dobro sem poslušal zdravnika, ki mi je na začetku povedal, da AS ni diagnoza, zaradi katere se umre, da pa se je treba boriti. In ko so moji kolegi po petih letih bolezni začeli zaprošati za invalidsko upokojitev, se jaz nisem predal.

Torej ni strahu, da bi s tekom pretiravala in si škodovala.

Polona: Nikoli nisem pretiravala, vedno poslušam svoje telo. Zgodi se, da imaš čas, varstvo za otroka, izpolnjene pogoje, da boš tekel uro in pol. Misliš, da boš hudiču rep izpulil. Potem pa čutiš vnetje pokostnice in žalosten pricapljaš nazaj.

Več škode kot s tekom sem si gotovo naredila v zadnjih treh mesecih pri delu, ker sem veliko sedela, popoldan sem popravljala preizkuse znanja, pisne naloge, urejala dokumentacijo, manj sem gibala, ker nisem imela časa, nabralo se je nekaj odvečnih kilogramov ... Ko se zaradi preobilice dela za službo manj ukvarjam s športom, se to se kaže na slabših izvidih. In veliko bolj boli. Namesto, da bi z bolniško spet dosegla ravnovesje, se soočam s stresom in trmasto vztrajam z bolečinami. Vem, to je napačno sporočilo okolici. Saj potem mi je žal. V zadnjih petih letih sem bila zaradi diagnoze odsotna samo en teden, ko sem bila na zdravljenju, naslednji teden pa sem imela dopust, saj so bile oktobrske počitnice.

Janko: Tudi jaz ne pretiravam. Samo enkrat mi med tekom ni bilo prijetno – na ultramaratonu v Logarski dolini, ki je bil dolg 73 kilometrov. Bilo je mrzlo, samo šest stopinj, deževalo je in takrat sem dejansko čutil kolke. Ampak takoj, ko smo končali, sem se ogrel in je bilo spet vse v redu.

Neka bolnica, ki sem jo nekoč intervjuvala, je dejala, da se je dolgo obremenjevala s tem, česa vsega ne zmore, in se primerjala z zdravimi športniki. Se kdaj pri teku kakor koli primerjata z zdravimi tekači?

Polona: Tek jemljem za zabavo in sprostitev, je druženje z družino. Na cilju pogledam rezultate, da vidim, kako sem se uvrstila, a to je tudi vse. Z nikomer se ne primerjam. Resda sem hotela doseči, da bi 21 kilometrov odtekla v manj kot dveh urah, kar mi je tudi uspelo, ampak to je bil čisto moj osebni cilj.

Janko: Imam ekipo, s katero tečem trojke. Rezultat se nam nikoli ni zdel pomemben. Res pa je, da sem si zadal, da pretečem 73-kilometrsko progo v Logarski dolini. Takrat sem bil že sedem let na biološkem zdravilu in sem si rekel, da je to simboličnih deset kilometrov za vsako leto zdravljenja. Zdravstvo je veliko naredilo zame, ne more pa vsega; tudi jaz se ves čas trudim in želel sem videti, ali mi bo uspelo, pa ne glede na to, koliko časa bom tekel. No, porabil sem en cel delavnik, ampak v svoji starostni skupini sem prvi pritekel na cilj, kar pomeni, da sem bil boljši tudi od zdravih tekačev.

Zvenita kot popolno nasprotje tistih bolnikov, ki ne telovadijo, ker jih skrbi, da jih bo bolelo, da si bodo škodili, skratka, raje so pri miru. Kaj pa recimo skrbi vaju?

Polona: Na smučanju se bojim, da bi padla na zadnjico, ker ne vem, kaj bi se zgodilo z mojo medenico. Zato si tudi ne upam drsati, v hribih uporabljam palice, s katerimi si pomagam pri sestopu, da mi ne zdrsne oziroma da bi se lažje ujela, če bi mi. Sicer pa pri gibanju nisi vedno v

coni udobja, a brez tega ni napredka. Tek ne boli, če se zadihaš, upočasniš hitrost in je vse v redu. Telovadba pa praviloma boli, ker se raztezaš, moraš preseči prag bolečine, vsakič gre potem bolje, na naslednjem treningu zmoreš več. Trenutno sem malo »skregana« s palico za dihalne vaje, vem, da bi jih morala delati več, ker mi vedno pomagajo. Če nisi človek, ki bi mu bil šport vsaj malo blizu, je diagnoza AS kar grda. Zadnje čase razmišljam o prilagoditvah, ki mi jih je predlagal zdravnik medicine dela, a se ne znajdem. Gibanje mi toplo priporoča. Čim dlje bi rada ostala delavno aktivna, ne vem pa, kako to doseči. Priznam, da me skrbi, kaj bo. O mojih težavah v službi zelo malo vedo.

Janko: Mene bolj skrbi, kaj bi bilo brez rednih vaj. Sedeti osem ur v službi ni enostavno, zato sem namesto na stolu sedel na terapevtski žogi. Za hrbtom sem imel palico, pa sem si večkrat vzel pet minut časa in naredil kakšne vaje. Sodelavcu se je to zdelo smešno, potem pa je čez dve leti revež zbolel za revmatoidnim artritisom in sva vaje delala skupaj. Še danes mi je hvaležen, da sem mu jih pokazal. Ko sem nekje prebral, da mi bo glede na potek bolezni kapaciteta pljuč padla pod 2000 kubičnih centimetrov, sem si rekel, da ne bo. In se res dobro držim. Na testiranju fizičnih obremenitev na Fakulteti za šport v Ljubljani sem bil v primerjavi z vsemi preostalimi v generaciji zelo dober (pa zdravnik ni vedel, da sem bolnik). Vaje so pač nuja, ker res koristijo. Pred uvedbo biološkega zdravila se mi je nekoč zgodilo, da nisem mogel hoditi, pa me je žena peljala k zdravniku. Ta mi je pokazal vaje, ob katerih je teklo z mene od napora in bolečine. Po eni uri vidiš, da ti je res malo bolje. Vsakič napreduješ. Če pa ležiš na kavču, prosiš za en vzglavnik, drug vzglavnik ... Saj razumem ljudi, ki jih boli, to res ni enostavno, ampak če se uležeš na tla in delaš vaje z različnimi rekviziti, da te boli še bolj, bo bolečina zagotovo popustila. Žal vaj nihče ne more delati namesto tebe.

Ko že govorita o bolečini – bolnikova okolica jo zelo slabo razume. Menda je to odvisno predvsem od tega, kako jasno bolnik sporoča, da ga boli. Vidva nista ravno človeka, ki bi 'jamrala'. Kako razumevajoča je potemtakem vajina okolica?

> Zgodi se, da imaš čas, varstvo za otroka, vsi pogoji so izpolnjeni, da boš tekel uro in pol. Misliš, da boš hudiču rep izpulil. Potem pa čutiš vnetje pokostnice in žalosten pricapljaš nazaj.

Janko: Saj ni treba »jamrati« – ko sem ležal na postelji, oblit z mrzlim potom, je bilo ženi vse jasno. Selil sem se s postelje na kavč in nazaj, se zalagal z vzglavniki, žena ni imela nobenega miru. Imeti moraš res srečo, da imaš takšnega partnerja, ki ob bolniku z AS v akutni fazi ne vzroji. Jaz to srečo imam. Družina me je vedno podpirala, razumeli so, da nisem tečen, ker bi to podedoval, ampak zaradi bolezni.

Polona: Doma imaš možnost to povedati, v delovnem okolju pa ne. Jaz delam v šoli, pa z odraslimi v popoldanskem času, skratka veliko sem med ljudmi in poznajo me kot dobrovoljnega človeka. Tudi, če povem, da sem bolna, mi ne verjamejo. Stereotipi o revmi oživijo. Boli, če sem nasmejana ali pa jočem, če me razumejo ali ne. Včasih rečem, da so bolniki z rakom glede tega morda na boljšem. Vsi razumejo, kaj pomeni ta diagnoza. In če operacije, ki jih prestanejo, uspejo, se njihove bolečine vsaj umirijo. Pri AS pa nikoli ni bolje, bolečine včasih ne moreš niti locirati, ker te boli vse. Hvaležna sem, da imam stoodstotno podporo moža, hčere, staršev, brata in drugih najbližjih, da so se doma navadili, da ponoči hodim po stanovanju, da mi sredi noči kaj pade iz rok, da prižigam luči, ker se bojim, da bi padla, skratka niti med počitkom nimajo miru. Družinsko življenje je prilagojeno AS-u, na dopuste hodimo na lokacije, ki mi koristijo, namesto, da bi zamenjali star družinski avtomobil, smo kupili avtodom, da lahko počijem, vstanem, se razmigam ... Če imaš spondilitis, si vedno bolj odvisen od drugih. Pri nas je AS res glavni. On ima »komando«.

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom z različnimi programi pomaga, da lažje premagujejo dnevne težave. Janko je že omenil, da hodi na vodeno vadbo v bazen. Se udeležujeta še česa drugega iz ponudbe društva?

Polona: Za seminarje, ki jih pripravlja podmladek društva za bolnike do 35 let, sem pri 39 letih žal že prestara, hodimo pa na vikend seminarje. Tudi sedemletni hčeri ne škodi, če sliši kaj o moji bolezni, ker potem bolj razume, zakaj mi mora včasih pomagati pri zapenjanju gumbov, oblačenju in podobno, ampak ona živi z Asovcema, to je zanjo vsakdanje. Po nasvete sem se že obrnila na Majo Dimnik (društvo); vedno mi je prijazno in zelo kakovostno svetovala. Z družino smo bili večkrat na kopanju s seminarjem v Laškem, ki ga organizira celjska podružnica.

Janko: Hodim na regijska srečanja in različna predavanja, uporabil sem tudi že brezplačno pomoč Pravno informacijskega centra in so mi zelo dobro svetovali. Izkoristim tudi popuste v kopališčih. Zdi se mi pomembno, da se srečuješ z drugimi bolniki, ker tako vidiš, da je nekaterim še huje kot tebi in te to lahko motivira pri trudu.

25 let Hrvaške lige za boj proti revmatizmu

Sodelovati je treba na mednarodni ravni

Piše: **Petra Zajc**

V Zagrebu je konec aprila potekalo 6. regijsko srečanje bolnikov z vnetnimi revmatskimi obolenji z območja nekdanje skupne države. Govorili smo predvsem o zgodnji diagnostiki in zdravljenju, dostopnosti do bioloških zdravil in mednarodnem sodelovanju združenj revmatičnih bolnikov. Hrvaški kolegi pa so predstavili njihovo različico naše knjižice »Naš vsakdan. Brez bolečin«.

Srečanje, ki je potekalo v čudovitem ambientu muzeja Mimara, je organizirala Hrvaška liga za boj proti revmatizmu. Tega kraja ni izbrala po naključju. Mimara med drugimi hrani tudi dela francoskega slikarja Pierra-Augusta Renoirja, ki je bolehal za revmatoidnim artritisom, a ga to ni ustavilo niti ni vplivalo na njegov navdih in njegovo ustvarjanje.

Najnovejše informacije na kupu

Srečanje je priložnost za povezovanje med bolniki in zdravstvenim delavci v revmatologiji in za izmenjavo izkušenj iz Hrvaške, Bosne in Hercegovine, Črne gore, Srbije in Slovenije. Udeleženci tu vedno dobimo najnovejše informacije o kroničnih vnetnih revmatskih obolenjih in njihovem zdravljenju, saj sodelujejo tudi mednarodni gostje.

Revmatologi iz Hrvaške, Srbije in Slovenije so tokrat predavali o novostih pri zdravljenju revmatoidnega artritisa, psoriatičnega artritisa in ankilozirajočega spondilitisa, o razlogih za neučinkovitost bioloških zdravil, o ultra zvoku pri bolnikih z vnetnimi sklepi .... Zanimivo je bilo tudi predavanje predstavnice srbskega združenja bolnikov z revmatskimi obolenji o komunikaciji med bolnikom in zdravnikom s primeri iz vsakodnevne prakse.

Del srečanja je bil namenjen tudi novinarjem, ki so lahko širši javnosti prenesli podatke, kot je ta, da je terapija z biološkimi zdravili na Hrvaškem dostopna le 36 odstotkom bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi, kar je pod povprečjem večine evropskih držav. Ob tem podatku je podpredsednik krovne organizacije nacionalnih združenj bolnikov z revmatičnimi in kostno-mišičnimi obolenji EULAR PARE Marios Koulomas pozval k okrepitvi organizacij bolnikov na področju mednarodnega sodelovanja za razvoj zavesti o vnetnih revmatičnih obolenjih in izboljševanju dostopnosti bolnikov do najsodobnejših terapij. Da gre za res učinkovito terapijo, je poudaril doc. dr. Goran Radunović z Inštituta za revmatologijo Medicinske fakultete v Beogradu, kjer je bilo zdravljenje samo v zadnjem letu uspešno pri 64 odstotkih bolnikov. To je potrdila tudi Jasna Raškaj, babica v zagrebški porodnišnici, ki lahko zahvaljujoč zgodnjemu diagnosticiranju in zdravljenju, kljub diagnozi revmatoidni artritis danes še vedno nemoteno opravlja poklic, ki jo neizmerno veseli. In medtem, ko je prof. dr. Matija Tomšič z UKC Ljubljana opozoril na pomanjkanje zdravnikov revmatologov v Sloveniji, se je izkazalo, da je ta problem očiten tudi na Hrvaškem, kjer jih je le 30, torej zgolj tretjina glede na dejanske potrebe.

Skupni boj

Ker je bilo srečanje hkrati tudi obeležje 25-letnice kontinuiranega delovanja Hrvaške lige za boj proti revmatizmu, se je ta predstavila s pregledom svojega dela in razvoja v tem obdobju, pa tudi s projekti, v katerih je sodelovala. Mario Koulomas je ob tem poudaril pomen skupnega boja proti revmatičnim in mišično-skletenim obolenjem na mednarodni ravni. Zato je podrobno predstavil EULAR PARE (namen, cilje, aktivnosti, programe), njegova aktualna priporočila, uradna stališča in predvsem orodja za sodelovanje evropskih združenj bolnikov pod njegovim okriljem. Dejavno je treba sodelovati tudi v okviru institucij Evropske unije (v Evropskem parlamentu je celo interesna skupina za revmatična in mišičnoskeletna obolenja) in širše.

> Na Hrvaškem je terapija z biološkimi zdravili na voljo le 36 odstotkom bolnikom z revmatičnimi obolenji, kar je pod povprečjem večine evropskih držav. Veliko težavo predstavlja tudi pomanjkanje revmatologov. Trenutno jih imajo le 30, glede na dejanske potrebe bi jih morali imeti vsaj 90.

Predsednik Hrvaške lige za boj proti revmatizmu prim. dr. Frane Grubišić (levo) se je s podelitvijo plakete predsedniku Društva revmatikov Slovenije Andreju Gregorčiču (desno) zahvalil za izjemen doprinos našega društva k delovanju njihove lige. S podelitvijo priznanj se je za prizadevno delo v ligi zahvalil tudi vsem svojim sodelavcem in prostovoljcem.

Slovenski bolniki pred muzejem Mimara.

Ovire za takojšen začetek zdravljenja

- Bolnik (pomanjkljivo zavedanje o resnosti diagnoze in prepričanje, da se bodo simptomi bolezni izboljšali sami od sebe)
- Splošni zdravnik (pomanjkljivo poznavanje vnetnega revmatizma in posledično pozna napotitev k specialistu revmatologu)
- Dolge čakalne dobe (več kot pol leta za napotitev k revmatologu)
- Pomanjkanje revmatologov
- Logistične in ekonomske ovire
- Neizvajanje koncepta zdravljenje do cilja »Treat to target«

Naša knjižica tudi v hrvaški različici

Posebej zanimiv trenutek za 31 udeležencev iz Slovenije je bila predstavitev hrvaške različice naše knjižice ‘Naš vsakdan. Brez bolečin’. Društvo revmatikov Slovenije je namreč leta 2012 v okviru kampanje osveščanja bolnikov in javnosti na temo zdravljenja vnetnega revmatizma izdalo knjižico z 49 vprašanji bolnikov na temo bioloških zdravil, na katera so odgovorili priznani slovenski revmatologi. Knjižica je požela veliko zanimanje med bolniki, zato je dve leti kasneje izšel dopolnjen ponatis. Zaradi uporabne in aktualne vsebine pa so hrvaški kolegi prosili za soglasje, da svojo različico pripravijo tudi oni ...

Podružnica **Celje**

Grad za vse generacije

Piše: **Zoran Cvar**

Eden od naših lanskoletnih ciljev je bilo Posavje. Izjemno lep del Slovenije. Najprej smo se ustavili v Loki pri Zidanem Mostu, ki jo marsikdo pozna po tem, da je tam nekaj časa deloval oče slovenskega jezika Primož Trubar. Ni pa to edina stvar, po kateri si lahko človek zapomni ta lep kraj.

Na posestvu, kjer je nekdaj stala graščina, je danes lepo urejen dom upokojencev, ki se ponaša s parkom, v katerem rastejo več sto let stara drevesa. Loka se lahko pohvali tudi s kmetijskimi površinami, ki se razprostirajo ob železnici in reki Savi in ki mnogim vaščanom prinašajo dohodek. Sava, ki teče mimo Loke, ter železnica sta prav tako pomembni, saj zaposlujeta veliko ljudi. Ob obisku Loke so nas toplo sprejele članice Aktiva žena Loka z domačimi dobrotami ter Loški zeliščarji, ki so nam postregli z likerji in čaji iz zdravilnih zelišč, ki jih nabirajo po okoliškem hribovju. Ogledali smo si gasilski dom, katerega zavetnik je sv. Florijan, ter dom kulture, v katerem vsako leto potekajo koncerti in gledališke igre.

Sprehodili smo se skozi park Trubarjevega doma upokojencev in si ogledali cerkev sv. Helene. Ob Savi smo se odpeljali proti Sevnici in tam obiskali prodajalni Kopitarna in Lisca, ki imata v Sevnici svoj sedež in proizvodnjo. Seveda smo priložnost izkoristili za nakup njihovih izdelkov. Nato smo si ogledali enega najlepših gradov v Posavju – gradu Sevnica, ki je bil v pisnih virih prvič omenjen v 14. stoletju, danes pa nudi edinstveno doživetje za vse generacije. Po kozarčku modre frankinje, ki je v zadnjih letih eden glavnih simbolov gradu, je sledil ogled nedavno obnovljenega parka, vinograda s petsto trtami modre frankinje in znamenite Lutrovske kleti. Druženje smo zaključili v gostišču Strnad v Radečah, kjer smo strnili vtise in zaključili, da Slovenija ponuja mnogo čudovitih krajev, ki jih je na naslednjih izletih treba obiskati.

Grad Sevnica nudi edinstveno doživetje za vse generacije: poroke, grajske pojedine, lutkovne predstave, prireditve, kolekcija »First Lady«, postajališče za avtodome ...

Podružnica **Ajdovščina**

Stanka telovadi vsako jutro

Piše: **Milena Volk**

V ajdovski podružnici tradicionalno obiščemo člane, ki praznujejo okrogle jubileje. Tokrat smo bili pri naši dolgoletni članici Stanki Vidmar, ki se še vedno dejavno udeležuje skupinske telovadbe.

Stanka na vrtu med svojimi prijateljicami rožami.

Kljub zdravstvenim težavam, ki se jih je v teh letih nabralo kar nekaj, ji ne manjka veselja in dobre volje in je lahko svetel zgled mlajšim članom. Rada pove, da je s telovadbo začela že pred 31 leti, ko je društvo štelo vsega osem članov, ter da je še edina iz te generacije. Zato nas upravičeno vedno priganja in bodri, naj bomo dejavni, saj ona doma vsako jutro telovadi!

Stankino veliko veselje so rože in petje. S slednjim se ukvarja že 23 let, saj prepeva v ženskem pevskem zboru Večernice. Ob obisku smo ji poklonili cvetje in ji v imenu članov ob njenem 80. jubileju zaželeli še veliko zdravih dejavnih let in korajže!

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Potrjeno uspešni pohodniki

Piše: **Helena Murgelj**

Marčevskega pohoda na 428 metrov visoko novomeško Trško goro se je udeležila tudi naša fizioterapevtka, ki vsak teden vodi telovadbo. Zato smo takoj dobili strokovno oceno: vzpon sodi med težje, zato si lahko vsi, ki smo prišli na vrh, to štejemo za lep uspeh.

Pohod je bil sicer prilagojen tako, da smo se del poti peljali z avtomobili. Trška gora je ena najbolj znanih slovenskih vinskih goric, kjer pridelujejo odličen cviček. Z vrha, kjer stoji Marijina cerkev, pa je prelep razgled na vse strani.

Ustavili smo se pri spominskem obeležju glasbenika Lojzeta Slaka in nismo mogli spregledati, da se že sedmič mimo nas pelje gorski kolesar. Vsakič je prišel iz druge smeri, pa smo ga pobarali, kaj počne. Izkazalo se je, da je kolesarjenje njegov konjiček, ki mu služi kot sprostitev po službi. Trška gora mu je blizu, ker živi ob njenem vznožju, v Sevnem. Nanjo se vzpenja iz različnih smeri, da so vzponi različno težki, s čimer pridobiva kondicijo, moč in energijo. Pokazal nam je še nekaj kolesarskih spretnosti in nas povsem navdušil. Sledila je malica iz nahrbtnika.

Nato smo se napotili proti zidanici Lojzeta Slaka in se vmes ustavili tudi pri cvičkovi klopci, ki je bila postavljena v čast prvi cvičkovi princesi s Trške gore (sicer 17. cvičkovi princesi Evi Somrak). Klopco sta marca 2016 postavili Društvo vinogradnikov Trška gora in Turistično kulturno društvo Trškogorsko srce. Na njej je zanimiv verz: »Klopca te vabi, da srce se ne spozabi, in ko se vrneš spet na to goro, tvoje srce med vinogradi vpeto bo«.■

Počitek na cvičkovi klopci. Klopco sta v čast prvi cvičkovi princesi s Trške gore postavili dve lokalni društvi, popotniki pa redno sedajo nanjo.

Vinska banka v Drašičih

Piše: **Helena Murgelj**

Drašiči so belokranjska vinogradniška vas, v kateri so še ohranjeni posamezni objekti ljudskega stavbarstva. Debeli zidovi kleti stavb so iz kamna, nadgradnja stanovanjskih prostorov pa je bila običajno lesena, s slamnato streho.

Aprilski pohod podružnice smo začeli pred metliškim kulturnim domom, od koder smo se z avtomobili odpeljali proti severovzhodu skozi lepe belokranjske steljnike do znamenitih in slikovitih Drašičev. Od tamkajšnje cerkve sv. Petra in Soseske zidanice smo se peš podali do vasi Krmačina in do vinske kleti Prus, kjer se ukvarjajo z vinogradništvom in vinarstvom. Ogledali smo si staro in tudi novo klet s polnilnico, skladiščem, vinsko banko ... Velik poudarek dajejo kakovosti vina, ki ga pridelujejo več vrst. Znani so predvsem po predikatnih vinih, za katera so prejeli številne zlate in velike zlate medalje ter šampionska odličja na vinskih ocenjevanjih doma in v tujini. Njihova vrhunska vina smo degustirali skupaj z belokranjsko pogačo. Sicer pa poleg vin pridelujejo tudi med in žganje.

Pot smo nadaljevali med vinogradi in zidanicami po vinski gorici Repica. Od tu je lep razgled vse do cerkve sv. Ane v Vidošičih in sv. Lovrenca do Vivodine, ki je že onkraj slovenske meje. Ko smo se vrnili v Drašiče, smo si v Soseski zidanici ogledali razstavo fotografij avtorice Dušice Guštin z naslovom Zlata jesen. Pri cerkvi smo se usedli na klopce pod drevo, naši belokranjski prijatelji pa so postregli z domačimi dobrotami in pijačo.■

Najbolj znana objekta v Drašičih sta cerkev sv. Petra in Soseska zidanica, ki ima vlogo vaške vinske banke. Vsak član v zidanico prispeva 15 litrov belega vina, vsak izposojeni liter pa vrne z litrom in pol. Tako je tam v vsakem trenutku med 1500 in 3000 litri vina, s prodajo pa zagotavljajo socialno varnost svojih članov.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

V Novem mestu dodobra obeležili svetovni dan zdravja

Piše: **Andrej Gregorčič**

Novomeška bolnišnica je svetovni dan zdravja obeležila z domiselnim dnevom odprtih vrat, Fakulteta za zdravstvene vede pa s strokovnim srečanjem na temo dveh nevidnih bolezni sodobnega časa: depresije in fibromialgije. V oba dogodka se je dejavno vključilo tudi naše društvo.

Splošna bolnišnica Novo mesto je na dnevu odprtih vrat javnosti predstavila svoje dejavnosti, nato pa neposredno od uporabnikov storitev iskala predloge, kako se lahko še izboljša. S sloganom dneva 'Skupaj v zdravstvu – več zdravja v skupnosti', so, kot je dejala direktorica Milena Kramar Zupan, želeli pokazati, da je celovito zdravstveno oskrbo za bolnike mogoče ponuditi samo skupaj: s povezovanjem, sodelovanjem, spoštovanjem in razumevanjem vseh, ki sodelujejo v procesu zdravljenja.

Dogajanje je bilo pestro in živahno, potekalo je tudi po oddelkih, a ni zmotilo rednega delovnega ritma zaposlenih. V avli in v veznem hodniku se je na stojnicah predstavilo 23 društev, ki smo povezana s področjem zdravja, tudi naše društvo. Kot je dejal strokovni direktor prim. Milivoj Piletič: »Ko zbolimo za akutno boleznijo, pridemo v zdravstveni sistem in z nekaj sreče smo kmalu ozdravljeni in nadaljujemo normalno življenje. Ko pa posledice te bolezni ostajajo trajne ali ko zbolimo za kakšno kronično boleznijo, se življenje zelo spremeni. Bolezen nas običajno spremlja celo življenje in z njo se moramo naučiti živeti. Takrat pa ni dobro, da smo sami, zato se bolniki s podobnimi težavami povezujejo v društva. Spoznali so, da skupaj zmorejo več.«

Nato so se povabljeni predstavniki civilnih, občinskih in zdravstvenih ustanov v regiji zbrali na delovnem kosilu, razporejeni v šest skupin, v katerih so se poglobljeno pogovarjali o potrebah prebivalstva v regiji, integrirani oskrbi bolnikov, delovanju urgentnega centra ... Cilj je bil prepoznati morebitne težave ali ovire in nakazati, kako jih odpraviti.

Nekaj dni kasneje pa je Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto v sodelovanju z Nacionalnim inštitutom za javno zdravje, območna enota Novo mesto, Zdravstvenim domom Novo mesto, Splošno bolnišnico Novo mesto in Društvom za fibromialgijo pripravila strokovno srečanje na temo depresije in fibromialgije. V dobrih šestih urah srečanja se je zvrstilo sedem predavateljev. Opozorili so na težave, s katerimi se srečujejo, in predstavili programe, s katerimi pomagajo obolelim osebam. Sledila je okrogla miza z naslovom Fibromialgija in duševno zdravje. Pod moderatorsko taktirko dekanje fakultete doc. dr. Nevenke Kregar Velikonja je razpravljalo deset strokovnjakov z različnih področji pa tudi udeleženci srečanja. Društvo revmatikov Slovenije, ki je bilo povabljeno na posvet, je izkoristilo prisotnost strokovnjakov in se dogovorilo za njihovo sodelovanje pri izobraževanju naših članov.

Celovito zdravstveno oskrbo za bolnike je mogoče ponuditi samo s povezovanjem, sodelovanjem, spoštovanjem in razumevanjem vseh, ki sodelujejo v procesu zdravljenja, je dejala direktorica novomeške bolnišnice Milena Kramar Zupan (foto: Helena Murgelj).

Na strokovnem srečanju o depresiji in fibromialgiji so bili tudi številni strokovnjaki, s katerimi bomo sodelovali pri izobraževanju naših članov.

Podružnica **Ljubljana**

Naslednja sezona je že zasnovana

Piše: **Iva Košir**

Šolske počitnice so tu in tudi klekljarice jim sledimo. Zaključek ustvarjalnih delavnic smo obeležile s prijetnim izletom v bližnjo okolico Ljubljane ter z mislijo na nove delavnice v jeseni.

Pogled za nazaj nam pove, da smo se v letošnjem letu udeležile osmih ustvarjalnih delavnic, torej skoraj vsak mesec po ene. Praviloma so potekale več zaporednih četrtkov, saj svojih unikatnih izdelkov nismo uspele dokončati v enem zamahu. Med posameznimi delavnicami pa smo pridno klekljale in se razveselile dveh novih klekljarskih članic. Vsekakor smo imele obilo dela z zelo uspešno razstavo v Univerzitetno rehabilitacijskem inštitutu Soča, ki je bila na ogled ves mesec.

Kako naprej? Predlogi za delavnice v sezoni 2017/2018 že dobivajo končno podobo, v načrtu je tudi razstava. Upamo, da bodo članice še naprej tako ustvarjalne in domiselne, o tem, da nam bo pri delu prijetno, zabavno in poučno, pa sploh ne dvomimo.

Šopek rož z ustvarjalnih delavnic

Novi vodji podružnice in pohodništva

Podružnica Ljubljana se je pomladila. Na čelo podružnice in tudi njene pohodniške sekcije sta se zavihteli zagnani dekleti Ana Vidic in Jana Gantar.

Nova vodja podružnice je Ana Vidic, po izobrazbi socialna delavka, po srcu prostovoljka, v prostem času pa ljubiteljica kave, plesa in prijetnih druženj.

Njen elektronski naslov, na katerem je dosegljiva za vas: **ana.vidic.89@gmail.com**

Nova vodja pohodniške sekcije je Jana Gantar. Najbolj ji je pri srcu hoja v gore, uživa pa tudi na sprehodih s psičko Dory.

Njen elektronski naslov je **gantar.jana.68@gmail.com.**

Podružnica **Posavje**

Kdo daje hruške v steklenico?

Piše: **Irena Fürst**

Pohodništvo je pomembna oblika gibanja in ohranjanja telesne kondicije. A ker smo po večini večjih hribov v Posavju že pohajali, smo se aprila odločili, da gremo na Gorjance. Ampak ne na Trdinov vrh ali Sv. Miklavža, temveč na Drčo. Drčo? Še Posavci nismo vedeli, kje to točno je.

Povsem smo se prepustili naši Zalki, ki je pripravila pohod, le za lepo vreme smo 'molili' vsi po vrsti. Uspešno! Zbirali smo se na parkirišču pred Kartuzijo Pleterje in si v neposredni bližini najprej ogledali Muzej na prostem.

Muzej predstavlja staro šentjernejsko domačijo iz leta 1833, ki jo sestavljajo lesene hiške s slamnato kritino in gospodarski objekti: skedenj, svinjak s poljskim straniščem, sušilnica za sadje, leseni vodnjak ter kozolec toplar. Domačija je živa, saj tam prebiva cel vrsta živali pa tudi na vrtu že raste nekaj rastlinja. Domačini se trudijo, da bi pritegnili čim več obiskovalcev in poleg običajnih ogledov organizirajo tudi celodnevna druženja skupin na kmetiji, kjer si kuhajo, se igrajo in jim je skratka lepo.

Ogledali smo si tudi predstavitveni film o Kartuziji Pleterje, ki je danes edina še delujoča kartuzija na Slovenskem. Za samostanskimi zidovi živi strogo kontemplativno življenje deset menihov kartuzijanov. S pomočjo zaposlenih delavcev vzorno skrbijo za kartuzijo in njeno gospodarstvo in slovijo po odličnih proizvodih, ki jih naredijo ali dozorijo za samostanskimi zidovi. Eden od njih je vsekakor Pleterska viljamovka s hruško. Ko plodiči hruške zrastejo do velikosti lešnika, nanje navežejo steklenice, v katerih nato plodovi rastejo in se razvijajo. Ko dozorijo, jih utrgajo, jih v steklenici očistijo s posebnimi ščetkami in zalijejo s hruškovim žganjem. Tako dobijo odlično hruškovo viljamovko, ki slovi po vsem svetu.

Po ogledu filma so naše članice v stari samostanski gotski cerkvi vsem obiskovalcev ubrano zapele Marijino pesem in si prislužile celo pohvale neke angleške turistke. Toda kartuzija ni bila naš končni cilj, bila je izhodišče za krožno pot po okoliških gozdovih. Večina jih je samostanskih, nekaj pa tudi od prebivalcev Šentjerneja in okolice. Tudi od naše Zalke.

Med potjo smo se zaklepetali in vznikale so zanimive zgodbe članov, recimo tista, kako je eden od njih kot otrok med počitnicami hodil na delo v samostansko kuhinjo. A ker nas je bilo veliko in je že ob začetku pogovora o eni stvari že prišla na vrsto druga, nismo vseh pripeljali do konca. Vmes smo se ustavili na kmetiji, ki se ukvarja s kmečkim turizmom, in si nekoliko povrnili energijo, ki smo jo izgubili med potjo.

Kartuzija Pleterje je edina še delujoča kartuzija na Slovenskem. Za samostanskimi zidovi deset menihov kartuzijanov živi strogo kontemplativno življenje.

Ko plodiči hruške zrastejo do velikosti lešnika, nanje navežejo steklenice, v katerih nato plodovi rastejo in se razvijajo.

Še zadnji spust in bili smo na začetku. Med poslavljanjem so že padale želje glede naslednjega pohoda: pripravite ga vendar v Sevnici, da si ogledamo rojstni kraj ameriške prve dame Melanije. Ja, lahko. Ampak najprej vzpon na Lisco. Šele potem potep po Sevnici.■

Podružnica **Murska Sobota**

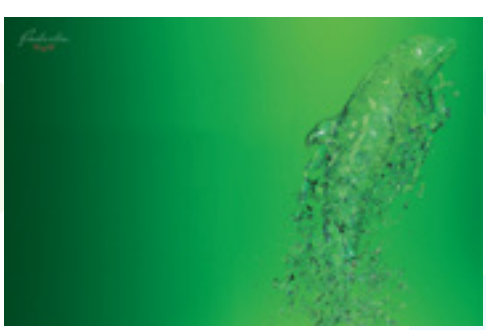
Dejavniki tveganja modernega časa

Piše: **Brigita Mataič**

Družinskih srečanj se vedno veselimo, saj je to čas v družbi enakih – ko človek kljub kronični bolečini, ki je zdaj močnejša zdaj vzdržna, a vendar stalna, za nekaj ur dejansko pozabi nanjo. In ker smo zabavna skupina, nam ni nikoli dolgčas.

Aprilsko srečanje v Zdravilišču Radenci je potekalo v znamenju dejavnikov tveganja za nastanek srčno-žilnih obolenj. Odličen predavatelj, kardiolog Andrej Vugrinec, je poseben poudarek namenil dejavnikom tveganja pri revmatičnih obolenjih. Izvedeli smo, da so nezdravljene angine pred leti puščale zelo veliko posledic na sklepih, srčnih zaklopkah, koži in ožilju. Zahvaljujoč razvoju medicine danes posledic angin skoraj ni več. Imamo pa zato dejavnike tveganja modernega časa, kot so kajenje, povišane vrednosti holesterola (LDL), debelost, sladkorna bolezen, stres, starost, spol in arterijska hipertenzija.

Debelost, na primer, je najpogostejši dejavnik tveganja za razvoj sladkorne bolezni pri 85 odstotkih sladkornih bolnikov. Poleg pomanjkanja inzulina je glavni razlog čezmerno uživanje ogljikovih hidratov in maščob. Kot posledica nepravilne prehrane in kajenja pa se pojavlja tudi ateroskleroza. V arterijah se nalaga plak, ki jo zožuje in zmanjšuje prekrvavitev, poveča napetost v ožilju, zvišuje krvni tlak, povzroča embolije in kapi ter okvare ledvic in srčne mišice. Zdravilo proti povišanemu holesterolu je treba jemati predvsem zvečer, saj je njegova absorpcija v kri največja ponoči. Ne smemo zanemariti niti kroničnega stresa, ki skupaj s kajenjem povzroča reakcijo v telesu, ki je podobna adrenalinskemu stresu. Zaradi vsega naštetega je ključnega pomena zdrav način življenja: uravnotežena prehrana, gibanje, redno jemanje predpisane terapije. Če se zapleti že pojavijo, pa lahko pomagajo tudi v Zdravilišču Radenci, kot smo ugotovili med predstavitvijo njihovih možnosti zdraviliškega zdravljena srčno-žilnih obolenj.



Pred kosilom smo grla namakali z mineralno vodo naravnega vrelca Radenske in se sladkali s šklojcami. Po kosilu pa smo poskrbeli za gibanje v bazenih Zdravilišča Radenci.

Videlo nas je 6000 ljudi

Piše: **Ivan Recek**

Na aprilskem sejmu Medical v Gornji Radgoni se je predstavilo 150 razstavljavcev iz 13 držav in med njimi tudi naše društvo. V čast nam je bilo, da je društvo zastopala naša podružnica.

Medical je mednarodni sejem sodobne medicine, ki je namenjen zdravstvenim delavcem, bolnikom in sploh vsem, ki skrbimo za zdravje. Slovesno ga je odprla ministrica za zdravje Milojka Kolar Celarc, ki je v nagovoru poudarila tiste stvari, ki jih revmatiki redno poslušamo ali beremo po naših kanalih: odgovornost posameznika do zdravja, pomembnost sodelovanja zdravnik-bolnik, upoštevanje navodil zdravljenja itd., s čimer bi lahko skrajšali bolniške staleže in pospešili okrevanje.

Na sejmu smo sodelovale tudi nevladne invalidske in humanitarne organizacije; naše društvo se je predstavilo z gradivi in s tehničnimi pripomočki. S predsednikom društva sva bila povabljena na strokovno srečanje URI Soča na temo zaposlitvene rehabilitacije. Rdeča nit je bila sladkorna bolezen, spregovorili pa smo tudi o pravicah invalidov v slovenski zakonodaji, osebni asistenci, skrbi za zdravje na delovnem mestu ter o pomenu društva in njegovih programov za boljše počutje in gibljivost članov. O pomenu telesne aktivnosti pri obvladovanju bolezni sem govoril v kontekstu človeka, ki je telesna in duhovna celota. Poudaril sem pomen samodiscipline in osebne motivacije za telovadbo. Čeprav se danes izogibamo avtoritarnega modela vzgoje, pa se z mehko vzgojo ne pride do uspehov – za nas revmatike mehka vzgoja pomeni le močnejše bolečine in hujšo okorelost. Ker so se srečanja udeležili tudi delodajalci, sem govoril še o raznolikosti delovnika, pomembnosti odmorov in gibanja med delom ter o tem, koliko moči je invalid že porabil, da je sploh prišel do službe.

Ministrica za zdravje in predsednik uprave Pomurskega sejma sta na sejmu slovesno odkrila bionskega človeka.

Podružnica **Tolmin**

2 x zbor

Piše: **Lejla Jeram**

Članice tolminske podružnice smo se marca na delnem letnem zboru seznanile s poročilom nadzornega odbora, z letnim poročilom društva za leto 2016 in z načrtom za leto 2017.

Predsednik je prisluhnil tudi našim željam. Zelo si namreč želimo, da bi lahko s popustom pri vstopnicah uporabljale bazena v Cerknem in v Bohinjski Bistrici. Držimo pesti, da nam bodo okoliščine naklonjene. Smo pa vesele tudi nove pridobitve – apartmaja pri Treh Kraljih na Pohorju. Deset dni po delnem zboru smo se udeležili tudi zbora članov v Ljubljani, kjer smo za vodjo naše podružnice vnovič izvolili Eriko Golja.

Pa še nekaj za dušo:

Revmatik biti ni lahko,
živeti z revmo je hudo,
ko naši sklepi trdi so
in nas več ne ubogajo,
z optimizmom in voljo pravo
se bolezni ne predamo.

Predsednik društva Andrej Gregorčič nam je skupaj s strokovnima sodelavkama Petro Zajc in Majo Dimnik podrobno predstavil letno poročilo.

Podružnica **Velenje**

Sprehod skozi črevo

Piše: **Peter Geršak**

Že tretje leto zapored smo se ob 7. aprilu, svetovnem dnevu zdravja, na velenjski promenadi predstavila društva, organizacije in institucije, ki delujemo na področju zdravja.

Velenje – mesto zdravja je odmeven projekt mestne občine Velenje, na katerem se lahko obiskovalci posvetujejo o zdravem načinu življenja, o preventivi in pomembnosti gibanja. Skupaj z društvom Šola zdravja so letos pozdravili sonce in s pomočjo društva Šaleški koronarni klub osvežili znanje iz prve pomoči.

Kar precej zanimanja med obiskovalci je poželo preverjanje telesnih zmogljivosti. Zdravstveno vzgojni center Velenje je pripravil preskus hoje na dva kilometra, nato pa so si udeleženci izmerili indeks telesne aktivnosti. Ob tem so jim svetovali tudi ustrezno telesno dejavnost za izboljšanje zdravja in počutja. Veliko pozornosti je pritegnil tudi program Svit in kako je ne bi, saj so se obiskovalci lahko sprehodili skozi napihljiv model debelega črevesa! Ker je bilo na ta lep sobotni dan na velenjski promenadi še nekaj drugih prireditev, je bil obisk zelo dober, tudi na naši stojnici.

Dogodek je odprl podžupan mestne občine Velenje in v svojem nagovoru posebej poudaril pomen društev, ki delujemo na področju zdravstva, in se zahvalil vsem prostovoljcem za nesebično pomoč in delo. Obljubil je, da nas bo občina še naprej podpirala, kar res ne bi bilo slabo, saj je dobra informiranost in ozaveščenost ljudi o boleznih in možnostih njihovega zdravljenja čedalje bolj pomembna.

S promocijskim materialom in tudi skozi pogovor smo obiskovalce naše stojnice seznanjali z informacijami o revmatskih obolenjih in z aktivnostmi društva. Posebej smo poudarjali redno telovadbo.

Vse podružnice

Akupunktura zmanjšuje bolečine

Piše: **Ana Ribič**

Kljub temu, da je morda kdo mislil, da gre za prvoaprilsko šalo, se nas je prvega aprila na Murnovem dnevu v Laškem zbralo okoli 80 članov podružnic Gorenjska, Velenje in Celje. Z zanimanjem smo prisluhnili predavanju o 2000 let stari metodi zdravljenja.

Regijsko srečanje smo začeli z razvajanjem v bazenu, z masažami in s knajpanjem, malo mlajši in bolj razigrani pa so se spustili po toboganu. Z veseljem smo se pridružili tudi vajam v vodi pod vodstvom animatorja. Po kopanju pa smo imeli zanimivo predavanje dr. Slavke Topolič o akupunkturi in rehabilitaciji.

Akupunktura je ena izmed najbolj poznanih in razširjenih metod zdravljenja tradicionalne kitajske medicine. Znana je kot varna in zanesljiva oblika zdravljenja, ki jo od leta 1979 priporoča in priznava tudi Svetovna zdravstvena organizacija. V Aziji se že več kot dva tisoč let uporablja za zdravljenje najrazličnejših bolezni in za lajšanje bolečin. Zdravnik jo izvaja z različnimi tehnikami vbadanja posebnih tankih sterilnih igel za enkratno uporabo po telesnih kanalih (meridianih), po katerih potuje življenjska energija Qi (či). Naše telo ima 14 glavnih meridianov in 365 akupunkturnih točk. Terapija traja od 15 do 20 minut, deluje protibolečinsko, pomirjevalno, protivnetno, vzpostavlja ravnovesje v telesu, krepi imunski sistem in pomaga pri mišičnem okrevanju. Zato jo priporočajo pri bolečinah v sklepih, hrbtenici in mišicah ali pri bolečinah zaradi poškodb in bolezni, pri glavobolih, nespečnosti, vrtoglavici, nevralgijah, obremenitvi s stresom in utrujenosti (ker sprošča in izboljšuje splošno počutje), pri alergijah, vnetjih nosne sluznice in vnetju očesne veznice.

Predavateljica nam je pokazala še nekaj akupresurnih točk, in kako si lahko s pritiskom nanje v trenutku pomagamo, da bolečina popusti.

Uporabljamo je tudi kot podporo pri hujšanju in odvajanju od kajenja, nosečnice pa jo cenijo kot pomoč pri pripravi na naravni in čim manj boleč porod. Akupunktura zmanjša bolečine za daljši čas. Za vsako bolezen je potrebno različno število ponovitev terapije. V Zdravilišču Laško si zelo prizadevajo, da bi bila dostopna na napotnico osebnega zdravnika vsem tistim, ki si to želijo. ■

Borbeno padali

Piše: **Jana Gantar**

Zaradi padavin, močnega vetra in slabe vremenske napovedi se je naš tečaj teka na smučeh začel sicer nekoliko neobetavno, a nas je izvrstna hrana v Hotelu Planja kmalu navdala s svežim optimizmom.

V soboto zjutraj nas je že čakalo lepo vreme. Bilo nas je petnajst članov društva. Z učiteljem smučanja smo se srečali na poligonu Petre Majdič, nad katerim smo bili navdušeni. Po najboljših močeh smo se trudili upoštevati njegova navodila in nekako se nam je uspevalo prebijati po poligonu.

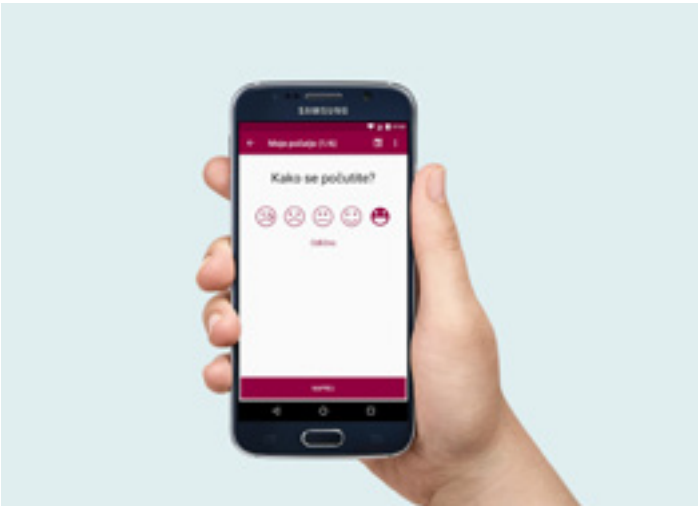
Večerni snežni metež je prinesel pravo zimsko idilo, ki smo jo hitro izkoristili za pohod do brunarice. Za lažjo pot nazaj smo se tam okrepčali s kuhančkom. Nepričakovano nedeljsko sonce je postreglo s prečudovito panoramo. Zapadli sneg je omogočil odprtje novih tekaških prog, na katerih smo pogumno preskusili svoje zmogljivosti. ■

Kljub naši borbenosti padcev ni manjkalo, vendar je treba dodati, da je bil teren precej razgiban.

Proti podržavljanju Fiha

NSIOS odločno nasprotuje imenovanju predstavnika države za predsednika sveta največje fundacije na področju civilne družbe.

Ko je na junijski seji sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (Fiho) prišlo do nepričakovanega imenovanja predstavnika vlade Andreja Klemenca za predsednika sveta, so se nemudoma odzvali predstavniki invalidskih organizacij. Na junijski seji skupščine Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) so sklenili, da mora delovanje Fiha – enako kot v primerljivih institucijah v drugih državah – temeljiti na predstavništvu uporabnikov, zato so Klemenca pozvali k odstopu. Vloga države je nadzorstvena, ne upravljavska, so prepričani. Država ne more upravljati ali voditi fundacije na področju civilne družbe. Posebni socialni programi so prerasli okvir dopolnilne skrbi države, uporabniki so od njih življenjsko odvisni, sistem deluje dobro in z visoko stopnjo zadovoljstva uporabnikov, zaradi katerih Fiho sploh obstaja. Potezo države so zato ocenili kot nedopusten eksperiment na področju najbolj ranljivih skupin, ki je še brez precedensa in v opreki z načeli in vrednotami nevladnega sektorja, temeljnimi načeli civilne družbe, s strokovnimi smernicami ter določili Konvencije ZN o pravicah invalidov. Napovedali so, da bodo o takšnem podržavljanju obvestili tudi Evropski invalidski forum in odbor za pravice invalidov pri OZN. Na ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pa pojasnjujejo, da pravila Fiha nikjer ne navajajo, da se kot predsednika sveta ne bi smelo izvoliti predstavnika vlade, zato menijo, da je izvolitev Klemenca legitimna in ne gre za podržavljanje civilne sfere (B. Sever, STA).



Pomagajte nadgraditi aplikacijo Revma pomočnik

Aplikacija bolnikom omogoča lažje spremljanje bolezni in prilagajanje njihovega ravnanja. Osnovno verzijo bomo sčasoma posodobili v skladu z vašimi predlogi.

Od januarja letos je na voljo preprosta brezplačna aplikacija za pametne telefone in tablice s sistemi iOS in Android, ki revmatikom omogoča, da dnevno zbirajo opažanja v zvezi s svojo boleznijo. To je ključnega pomena, saj se od revmatikov pričakuje, da dobro poznajo bolezen, in dejavno sodelujejo v procesu zdravljenja. S pomočjo preprostih vprašanj lahko zdaj beležijo, kakšna je bila aktivnost bolezni, kakšno je bilo njihovo počutje in kaj je vplivalo na njihovo razpoloženje. Na osnovi tega se na zaslonu izrišejo grafi o poteku bolezni, s čimer bolnik dobi pregled nad dogajanjem skozi daljše časovno obdobje, bolje razume simptome in prilagaja svoje ravnanje, vse skupaj pa lahko uporabi tudi na kontrolnem pregledu pri revmatologu. Ker lahko dodaja tudi rezultate zdravniških pregledov, ima vedno na voljo tudi pregled nad potekom okrevanja. Aplikacijo je v sodelovanju z Društvom revmatikov Slovenije (DRS) in farmacevtsko družbo Abbvie razvilo podjetje Mediately. Ker smo v prvi vrsti želeli, da je preprosta za uporabo, aplikacija trenutno ponuja le osnovne funkcionalnosti. Sčasoma jo bomo nadgradili s predlogi uporabnikov, zato vabljeni, da nam sporočite, kaj vam je všeč, kaj vas moti, kaj bi dodali. Ker nova tehnologija morda komu vzbuja nelagodje, je DRS pripravil praktične predstavitve aplikacije na letošnjih vikend seminarjih (G. Bertoncelj).

Obeta se celovit pregled stanja na področju AS

Društvo revmatikov Slovenije sodeluje v mednarodnem projektu EMAS, ki vodi do priporočil in akcijskega načrta, kako izboljšati kakovost življenja bolnikov z AS.

V Sloveniji se okoli 16.000 obolelih za ankilozirajočim spondilitisom (AS) dnevno sooča s številnimi izzivi na področju diagnostike, zdravljenja, zaposlovanja, invalidnosti in obolevanja za drugimi boleznimi. Da bi lahko zasnovali priporočila, kako izboljšali kakovost njihovega življenja, je treba najprej pripraviti celovito analizo stanja spondiloartritisov v Sloveniji in oceniti ovire, ki jih imajo bolniki z AS. Društvo revmatikov Slovenije se je zato vključilo v mednarodni projekt EMAS (Evropska mapa ankilozirajočega spondilitisa), ki pod vodstvom Univerze v Sevilli od julija do septembra 2017 poteka v dvanajstih evropskih državah. S pomočjo raziskave med bolniki, zdravstvenimi delavci in relevantnimi političnimi deležniki s področja zdravstva bo identificiral izzive pri diagnosticiranju in zdravljenju bolnikov z AS in zbral predloge za izboljšave modelov nacionalnih sistemov zdravstvenega varstva v sodelujočih državah (Nemčija, Francija, Velika Britanija, Italija, Irska, Nizozemska, Slovenija, Švica, Švedska, Rusija, Avstrija in Norveška). Del raziskave je tudi spletna anketa med bolniki z AS, s pomočjo katere bomo tako v Sloveniji kot v ostalih partnerskih državah zbirali njihove nenaslovljene potrebe pri zdravstveni obravnavi. Povezava do ankete bo objavljena na naši spletni (www.revmatiki.si) in Facebook (www.facebook.com/revmatiki) strani. Vljudno vabljeni k sodelovanju (T. Cigler).

Evropska invalidska kartica

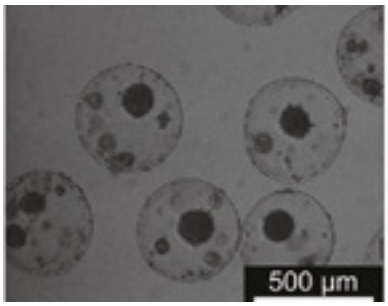
Invalidom in osebam s telesnimi okvarami ali kroničnimi boleznimi bo med obiskom v tujini olajšala uveljavljanje enakih ugodnosti, kot jih imajo domačini.

Invalidi in osebe s telesnimi okvarami ali kroničnimi boleznimi bodo predvidoma od avgusta letos lahko pridobili Evropsko invalidsko kartico, s katero bodo med obiskom v državah članicah Evropske unije po načelu vzajemnosti lahko uveljavljali pravico do različnih ugodnosti, ki posamezna država nudi svojim državljanom z invalidnostmi – zaenkrat predvsem na področjih kulture, športa, transporta in prostočasnih dejavnosti. Kartico bo izdajalo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, na voljo pa bo na vseh upravnih enotah in na spletnem portalu eUprava.

Evropska kartica mobilnosti je pilotni projekt sedmih držav, ki s(m)o se uspešno prijavile na razpis Generalnega direktorata Evropske komisije za zaposlovanje, socialne zadeve in vključenost, s katerim je le-ta želel odpraviti težave, ki so se pojavljale v praksi. Invalidi v vseh članicah Evropske unije so namreč upravičeni do različnih ugodnosti, ki znižujejo njihove življenjske stroške, povečujejo vključenost in spodbujajo socialno aktivacijo. Čeprav naj bi bili zaradi prostega pretoka ljudi, blaga in storitev do teh ugodnosti upravičeni ne le državljani in rezidenti članice, temveč tudi obiskovalci iz drugih držav, se v praksi zatika pri izkazovanju statusa in priznavanju izdanih odločb in drugih listin. Po novem to v Sloveniji, Belgiji, Estoniji, Italiji, Romuniji, na Cipru in Finskem ne bo več težava, kmalu pa bodo sledile tudi ostale države članice.

Čeprav je bila osnovna zamisel izenačevanje ugodnosti v tujini, se je med izvajanjem projekta izkazalo, da obstaja velik in še precej neizkoriščen potencial finančnih olajšav za invalide tudi pri komercialnih ponudnikih. Podjetja se vse bolj zavedajo, da so invalidi velika in relevantna skupina potrošnikov, zato je tudi v njihovem poslovnem interesu, da jih pritegnejo s popusti. Dolgoročni cilj projekta je zato vzpostaviti invalidsko kartico kot platformo za stik med ponudniki (javnimi in zasebnimi) in osebami s statusom, in to ne le na uvodoma omenjenih področjih, temveč v vseh sektorjih. Države članice bodo ohranile avtonomnost pri določanju, kdo je po nacionalni definiciji invalidnosti upravičen do kartice, in kako bo potekal postopek izdaje. Kartica v tej fazi tudi ni namenjena izkazovanju statusa v postopkih pred državnimi organi (G. Kustura).

Biološka naprava, ki preži na vnetja in sama izdela zdravilo



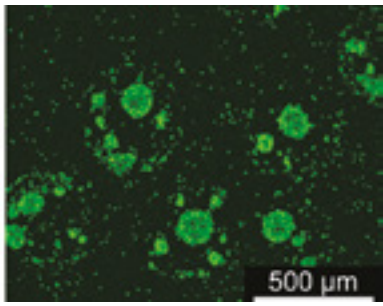


Foto: Kemijski inštitut

Potrebnih bo še veliko izboljšav in testiranj, preden bo ta napredni pristop dejansko uporaben za klinično zdravljenje ljudi.

Slovenski znanstveniki s Kemijskega inštituta v Ljubljani so naredili nov korak na poti k naprednemu biološkemu zdravljenju vnetnih bolezni. Ker je zdravljenje z biološkimi zdravili zaradi njihove zapletene laboratorijske izdelave izjemno drago, so proizvodnjo iste učinkovine prenesli kar v telo. Z genskim 'hekanjem' so izdelali celice s petimi genskimi moduli, ki jih vstavijo v telo, kjer samodejno zaznavajo vnetje in nato sprožijo terapevtski odziv – izdelajo zdravilo. Njihov senzor zazna prisotnost vnetnih citokinov in sproži sosledje kompleksnih odzivov. Najprej aktivira modul ojačevalca, ki skrbi, da odziv ni hipen, temveč traja dovolj dolgo za učinkovito zdravljenje. Hkrati sproži efektor, ki proizvaja kombinacije protivnetnih proteinov. Vzporedno deluje inovativni modul prag, ki skrbi, da se biološka naprava sproži šele takrat, ko je koncentracija sprožilcev (in s tem jakost vnetja) dovolj visoka – sprožilci so namreč v manjših koncentracijah vedno prisotni v telesu in prav v tem je težava klasičnih terapij z biološkimi zdravili. Kronični vnetni bolniki pogosto prejemajo dušilce imunskega sistema, kar lajša simptome, vendar lahko v določenih okoliščinah vodi do povečanega tveganja za razvoj rakastih obolenj in infekcij. Nova metoda začne z usmerjenim zdravljenjem le takrat, ko je res potrebno. Hkrati pa je terapevtsko delovanje naprave mogoče tudi izključiti, ko je čas za to. Zadnji modul je namreč stikalo, ki ustavi proizvodnjo zdravila. Sprožijo ga s pomočjo kemijskega signala, na primer z vnosom določene spojine, ki jo bolnik lahko poje s tableto. Seveda gre v tej fazi šele za prototip in ne za neposredno uporabno zdravilo. Preizkušen je bil v laboratoriju na celičnih kulturah in na živalskem modelu vnetne črevesne bolezni, zato je do morebitne klinične rabe še zelo dolga pot. A dozdajšnji izidi kažejo, da kot koncept deluje. Raziskava je bila objavljena v znanstveni publikaciji Molecular Therapy (vir: MMC RTV SLO).

Naposled dobili zakon o osebni asistenci

Foto: STA

Do osebne asistence bodo po letu 2019, ko zakon stopi v veljavo, upravičeni tisti, ki so stari med 18 in 65 let in jo potrebujejo vsaj 30 ur na teden.

Državni zbor je februarja naposled sprejel zakon, ki invalidom omogoča neodvisno življenje in boljšo vključenost v družbo. Do osebne asistence bodo upravičeni tisti, ki zaradi invalidnosti potrebujejo najmanj 30 ur pomoči na teden pri samostojnem osebnem in družinskem življenju ter vključevanju v okolje, izobraževanje in zaposlitev. Posameznik bo lahko pridobil toliko ur, kot se bo izkazalo, da jih resnično potrebuje (tudi do 24 ur na dan). Storitev bodo izvajale dobrodelne organizacije, organizacije za samopomoč in invalidske organizacije, zavodi in samostojni podjetniki pa tudi posamezniki. Gluhi, slepi in gluhoslepi bodo lahko uveljavljali komunikacijski dodatek v obliki 30-urne asistence ali pa namesto tega izbrali denarno nadomestilo v višini dodatka za pomoč in postrežbo. O pravici do asistence bo odločala strokovna komisija na pristojnem centru za socialno delo, ki bo upoštevala aktivnost uporabnika, stopnjo potrebne pomoči, njegov socialni status, vpetost v družinsko življenje in drugo socialno okolje, bivalne razmere, prilagojenost stanovanja ter grajene in komunikacijske ovire v bližnji okolici, stopnjo preostalih zmožnosti, ki jih ima za zadovoljevanje svojih potreb. Osebno asistenco sicer že vrsto let kot del programov za svoje člane zagotavljajo invalidske organizacije, vendar v okviru lastnih finančnih zmožnosti in zato ne v dovolj velikem obsegu. Tako bo še do leta 2019, potem bo storitev financiral državni proračun, del pa bo plačal tudi uporabnik, in sicer v višini polovice svojega dodatka za pomoč in postrežbo (T. Cigler).

Nova zbirka nasvetov za revmatike

Izšla je nova publikacija, ki bolnikom pomaga z nasveti glede vsakdanjega življenja, poklicnega delovanja, rekreacije, prostočasnih dejavnosti ...

Društvo revmatikov Slovenije je letos izdalo novo knjižico Z roko v roki za boljše življenje z revmo, ki je namenjena ljudem z različnimi revmatičnimi boleznimi. V njej sta avtorici Milena Pavič Nikolič in prim. Mojca Kos Golja nanizali številne nasvete, ki zajemajo posamezna področja bolnikovega vsakdanjega življenja, poklicnega delovanja, rekreacije, prostočasnih dejavnosti in podobno. V knjižici so zbrani tudi nasveti za telesno vadbo, opisani so pravilno razmerje med počitkom in telesno dejavnostjo, razbremenitve v vsakdanjem življenju in na delovnem mestu. Ker pri bolniku, ki se pogosto težko sooča z boleznijo, se boji njenih posledic in lahko zapade v brezvoljnost in depresijo, trpi njegova duševnost, publikacija ponuja različne rešitve tudi za tovrstne težave. Izdajo knjižice je omogočila družba Merck Sharpe & Dohme, Inovativna zdravila d. o. o. in je za uporabnike brezplačna (M. Kos-Golja).

MSD
ODKRIVAMO ZA ŽIVLJENJE

ZAKAJ ODKRIVAMO
V DRUŽBI MSD ODKRIVAMO ZA ŽIVLJENJE

Za nas odkrivanje ni samo sebi namen: prizadevamo si najti ozdravitev in pomagati življenju neštetih ljudi po vsem svetu.

Družba MSD se posveča odkrivanju, ker svet še vedno potrebuje načine za ozdravitev raka, Alzheimerjeve bolezni, okužbe s HIV in številnih drugih razširjenih bolezni, zaradi katerih trpijo ljudje in živali.

Lotevamo se najzahtevnejših bolezni na svetu, da bi ljudem pomagali neobremenjeno nadaljevati njihovo pot – pot izkušanja, ustvarjanja in doživljanja najboljšega v življenju.

MSD. Odkrivamo za življenje.

Raziščite našo predanost odkrivanju: obiščite **www.msd.si** in **www.msd.com** in se povežite z nami na Twitterju.

Copyright © 2017 Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila d.o.o., Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana, tel: 01/5204 201, faks: 01/5204 350, www.msd.si.
Vse pravice pridržane. Izdelano v Sloveniji, maj 2017. CORP-1217948-0003 05/17. EXP. DATE 05/2019.

VAŠE VPRAŠANJE

Pisma bralcev

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

Nanja odgovarjajo
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.,
in gostujoči strokovnjaki,
pišite na
drustvo@revmatiki.si.

Sprašujte!

Naj se cepim proti gripi ali ne?

Ko se pogovarjam z ostalimi bolniki, ki zaradi revmatoidnega artritisa jemljejo različna zdravila, ugotavljam, da imajo naši revmatologi zelo različna mnenja o cepljenju proti gripi. Od česa je odvisna ta neenotnost stroke? Naj se cepim ali ne? Stara sem 40 let. Revmatoidni artritis imam tri leta in prejemam biološko zdravilo adalimumab. Bolezen je v mirovanju, nimam večjih težav in redno delam.

Hvala za odgovor in lep pozdrav,
Zdenka

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

Spoštovana Zdenka, gripa spada med kapljične okužbe in je akutna virusna bolezen dihal, ki se zelo hitro širi. Nevarna je zaradi možnosti nastanka velikih epidemij in resnih zapletov, ki se najpogosteje kažejo kot virusne in bakterijske pljučnice. Najučinkovitejši in najboljši ukrep pred okužbo z virusi gripe je cepljenje, in sicer še pred začetkom zime in preden se poveča število virusnih okužb. Proti gripi se je treba cepiti vsako leto znova, saj se virusi hitro spreminjajo in strokovnjaki vsako leto pripravijo novo cepivo, ki ga prilagodijo razmeram kroženja virusov.

Vsekakor pa se je glede cepljenja treba odločati pri vsakem bolniku posebej in zato je morda videti, kot da je stroka neenotna. Sezonsko cepljenje proti gripi je pri bolnikih z vnetno revmatsko boleznijo vsekakor priporočljivo. Pogoj je, da je bolezen v mirovanju oz. poteka blažje in ni pričakovati nenadnih hujših poslabšanj. Pred cepljenjem je zato treba pri bolniku oceniti aktivnost bolezni. Cepljenje proti sezonski gripi je varno in učinkovito tudi pri bolnikih, ki prejemajo biološka zdravila (zaviralce TNF-α). Ne cepimo pa bolnikov s huje potekajočo ali aktivno boleznijo. Prav tako bolnikov z vnetno revmatsko boleznijo ne smemo cepiti z živimi (oslabljenimi) cepivi, pač pa le z mrtvimi cepivi.

Pred uvedbo bioloških zdravil (zaviralcev TNF-α) priporočamo cepljenja proti hepatitisu B, pnevmokoku, varicella zoster virusu – VZV (če ni okužbe v preteklosti in ni protiteles v krvi) in proti humanemu papiloma virusu – HPV (pri bolnicah, mlajših od 25 let).

Preden se cepite, je dobro vedeti, kako cepivo sploh deluje. S cepivi na varen način posnemamo okužbo in izrabimo naravno zmožnost človeškega imunskega sistema, ki ob vdoru tujka v organizem spodbudi imunske celice, da v tednu ali dveh izdelajo protitelesa, ki potem uničijo vsiljivca. Cepljenje je torej podobna zaščita pred okužbami kot že prebolela bolezen. Cepljenja so zato prinesla ogromno zdravstveno korist posamezniku pa tudi vsemu človeštvu. Ne le, da ščitijo pred boleznijo in njenimi posledicami, ampak hkrati tudi vzpostavljajo kolektivno odpornost proti bolezni v vsej populaciji. To prepreči širjenje povzročiteljev med prebivalstvom ali bolezen celo izkorenini. Zato danes mnogih nalezljivih bolezni, zaradi katerih so ljudje nekoč hudo zbolevali, postali invalidi ali celo umirali, ne srečamo več. Da bi tako ostalo, mora biti cepljenih vsaj 95 odstotkov ciljne populacije.

Iz česa cepivo sploh je? Cepivo je suspenzija živih oslabljenih ali mrtvih mikroorganizmov, njihovih produktov ali delcev. **Živa (oslabljena) cepiva** vsebujejo mikrobe (predvsem viruse), ki se lahko razmnožujejo, vendar so jim s posebnim postopkom inaktivirali ali odstranili patogene gene. Živo cepivo zelo učinkovito sproži imunski odziv, saj vbrizgu cepiva sledi razsoj virusa po vsem telesu. Mesto vnosa cepiva ni tako pomembno, učinkovito je tako podkožno injiciranje kot injiciranje v mišico. Živ virus v telesu pride v stik s posebnimi celicami (makrofagi in dendritičnimi celicami), ki virus prepoznajo s pomočjo prepoznavnih receptorjev. Telo začne tvoriti dovolj velike koncentracije zaščitnih protiteles (imunoglobulini G), da pridejo iz krvi tudi v sluz in tam preprečujejo naselitev povzročitelja. Pri bolnikih s kroničnimi vnetnimi revmatskimi boleznimi živih cepiv ne uporabljamo.

Mrtva cepiva vsebujejo bakterije ali viruse, ki so jih inaktivirali z vročino ali s kemijskimi snovmi (npr. formaldehidom). Za razliko od živih oslabljenih cepiv, kjer za dolgotrajno zaščito pred okužbo običajno zadošča en odmerek, se je treba z mrtvimi cepivi cepiti večkrat, da vzdržujemo imunost. Pri bolnikih s kroničnimi vnetnimi revmatskimi boleznimi je cepljenje z mrtvimi cepivi dovoljeno, razen, če imajo huje potekajočo, aktivno obliko. Kadar potek bolezni to omogoča, je priporočljivo cepljenje opraviti več kot dva tedna pred načrtovano uvedbo imunomodulirajočega zdravila ali vsaj 3 mesece po končanem zdravljenju.

Če bolniki že prejemajo imunomodulirajoča zdravila, je treba po cepljenju preveriti njegovo učinkovitost. Vedeti moramo, da lahko imunomodulirajoča zdravila oslabijo odziv na cepljenje, ker zmanjšajo nastajanje protiteles; včasih pa je cepljenje zaradi tega lahko celo neučinkovito.

Katera je hujša?

Piše: **Mira Trifunac**

Če bi bila moški, bi se brez sramu in bojazni pred ženo vprašala, katera ljubica je bila prva –celiakija ali revma. Dobila bi žalosten odgovor: Ne vem! Očitno me obe ljubita, objemata, name sta prisesani kot klopa. Veliko prijateljev me je spraševalo, kako ne vem, katera je bila prej, saj so vendar zdravniki postavili diagnozo! Da, postavili so jo ..., vendar takrat, ko sem že skoraj vzela slovo.

Vedno bom hvaležna moževemu prijatelju, ki mu je svetoval, naj me pelje k gastroenterologu. In me je. Po treh dneh sem dobila diagnozo: celiakija. Ni mi povedal, kdaj sem zbolela, vendar je rekel, da je z menoj slabo. Ko sem mu povedala, da sem imela leto dni starejšo sestro, ki je umrla v devetem mesecu starosti, je bil prepričan, da zaradi celiakije.

Veliko sem hodila od zdravnika do zdravnika in se vsa leta zdravila zaradi slabokrvnosti. Diagnoza: ni levkemija, ampak težka anemija. Imelo me je, da bi začela 'hrbati' železne cevi, kajti ostala sem brez železa, hemoglobin je bil pod 80, eritrociti ..., otekale so mi noge, bolela me je vsaka koščica v telesu. Diagnoza: dolgoletni revmatoidni artritis. Prislužila sem si tudi invalidnost. Da je bila mera polna, sem skoraj ostala tudi brez ledvic. Svak mi je hotel podariti svojo ledvico in sva odletela na Nizozemsko k njegovemu zdravniku homeopatu, ki nama je dal trohico upanja, da mogoče operacija ne bo potrebna, da bodo mogoče njegova zdravila pomagala. Pri njem sem ostala en mesec in na kontroli je zdravnik ugotovil, da se stanje izboljšuje. Ta zdravila uporabljam še danes.

Zakaj to pišem? Ne želim govoriti o svojih boleznih in trpljenju. Želim le povedati, da je ena bolezen povezana z drugo, s tretjo ... sploh, če niso odkrite pravočasno. Na hematološki kliniki, kjer sem preležala mesece in leta, je zdravnik na moje vprašanje glede celiakije odgovoril, da je to bolezen otrok. Danes vemo, da to ni res. Imamo jo stari in mladi. Hvala bogu, da danes zdravniki na podlagi bolezenskih znakov posumijo tudi nanjo. Po pozitivnih testih jo začnejo zdraviti – ne zdraviti, prepovedo ti kruh, moko, skratka, predpišejo strogo dieto brez glutena. Gluten je torej ta strašna pošast, ki preži na tvoje zdravje. Če se ne držiš diete, ali pa ne veš, da to bolezen sploh imaš, širi svoje kremplje po vsem telesu. Loti se najšibkejšega dela, pri meni revme. Odpornost pade, imunski sistem je oslabljen in telesa ne more več varovati. Tudi revma je zahrbtna bolezen, le da doda še svoje grde bolečine in iznakazi telo. Potrebne so menjave kolkov, operacije kolen, ...

A ne glede na vse, veliko je bilo tudi že postorjenega. Upamo, da bo dolgo pričakovana strategija za boj proti revmatizmu oblikovana tako, da bo zajemala vse, kar je povezano s celovitostjo življenja revmatikov: primerno zdravljenje, dobro izobraževanje, ustrezno delo in dostojna upokojitev. Težka in nevarna zdravila smo zamenjali za učinkovitejša, bolnikom z najtežjimi revmatskimi obolenji pa so na voljo tudi biološka zdravila. Ustanovili smo društva s podružnicami, hvala vsem predsednikom, tajnikom, članom upravnih in nadzornih organov pa tudi uredniškemu odboru našega glasila! Hvala za vaše požrtvovalno delo, saj nam s tem omogočate druženja, izobraževanja, seminarje in razna regijska srečanja. Udeležujemo se srečanj ob dnevih invalidov in revmatikov. Hvaležni smo, da se imamo skupaj »fajn« in da vsaj občasno pozabimo na težave.

»Imelo me je, da bi začela 'hrbati' železne cevi, kajti ostala sem brez železa, hemoglobin je bil pod 80, otekale so mi noge, bolela me je vsaka koščica v telesu. Da je bila mera polna, sem skoraj ostala tudi brez ledvic.«

Rešitve prejšnje križanke (vodoravna gesla): JULIJSKEALPE, ETIKETA, AMOR, SAMARITAN, RA, EJ, RASKAR, NAN, KARUSEL, S, AEDA, EDEN, KOSTANJ, AED, IBM, RJAVENJE, PREMIER, OS, B, LIŠAJ, KLARA, O, EMA, MUC, AT, DEKAN, OMI, KA.

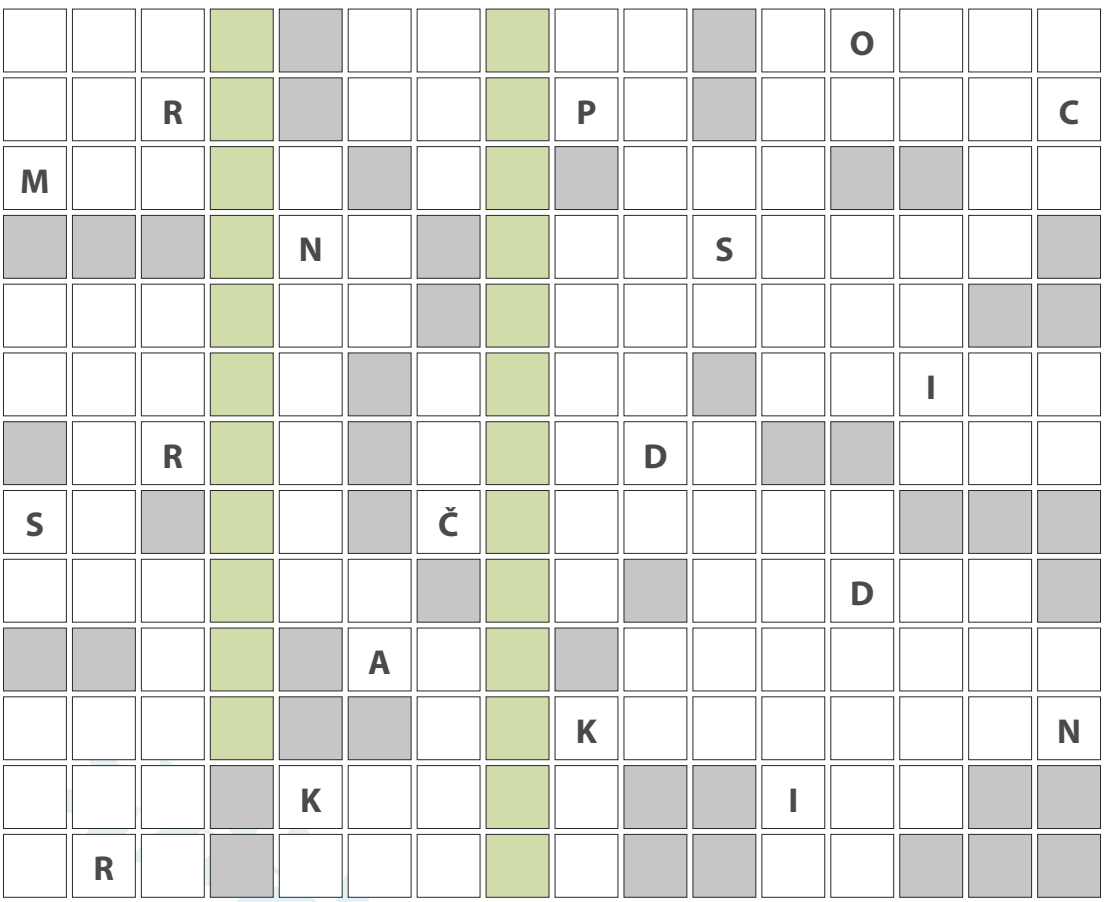
Nagradna križanka

Sestavlja
Marija Žitnik

V uredništvo je pravočasno prispelo 18 pravilnih rešitev z geslom 'Jesenski plod kostanj'. Žreb je izbral **Bredo Črvič** iz Nove Gorice. Čestitamo!

Navodilo

Spodnje besede vnesite v križanko, vodoravno in navpično. Posamezne črke in vsa črna polja so že na pravih mestih. Na označenih stolpcih navpično dobite geslo, ki pa ni geslo.



Rešitve pošljite najkasneje do konca oktobra 2017.

NAGRADA:
žoga za vadbo in elastični trak

2 črki: AD, AI, AN, CM, GA, HE, JA, JP, KA, LB, MI, MS, NI, NO, OE, ON, RV, SA, SA, SE, SK

3 črke: AEL, ARA, ARA, ARE, ECO, EMI, ENA, ESO, IAN, IKO, ISK, KAL, KIR, KUI, OKM, RIM, RMR, TEE, URR, VEČ

4 črke: AKIM, DIRK, GROG, JENA, KNIE, KURE, OKUS, RIAD, VENA

5 črk: ANDAL, ANIMA, ANGEL, EGIDA, EIGEN, ENICA, GADDI, KEOPS, KOALA, LEVEC, MIRNA, MORJE, SANJE, SIMPL

6 črk: ADRESA, ANANAS, KANDIJ, LINIJA, MERSAD, MLETJE

7 črk: ANALGIA, ČAJANKA, HENRIKA, NIKOJAN

8 črk: ELASTIKA, ESTAKADA

9 črk: ANDALICIA

10 črk: ISKELDERON

otroška križanka

Križanka se rešuje vodoravno. V vsaki vrsti sta opisa za dve gesli. Na označenih poljih navpično dobite geslo. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Sestavlja
Marija Žitnik

Rešitev iz prejšnje številke (vodoravno):

KOČIJAŽ, POLENTA, RISANKA, CESTAR, AB, KAPA, JABLANA, MAK, MAJ

V uredništvo je pravočasno prispelo 12 pravilnih rešitev z geslom 'Kostanj'. Žreb je izbral **Brino Prosen** iz Knežaka. Čestitamo!

Rešitve pošljite najkasneje do konca oktobra 2017.

NAGRADA:
paket presenečenja

1			P								
2											K
3			Č								
4									L		
5					N						
6										C	
7		M							Š		
8							O				
9											A
10				K						N	

1. junak, ki ima rad ima špinačo – žival, ki ima rada banane
2. na nebu zakrije sonce – dan v tednu 3. sladoled na palčki – majhno oko
4. majhna Eva – z njim se umivamo 5. sedem dni – mali človek 6. kokoš znese … – dobiš jo v šoli, če se ne učiš
7. Ljubljana v rimski dobi – majhna hiša 8. mrzel letni čas – dobiš jo v šoli, ko si vprašan
9. delo otrok – z njo pometamo 10. kos sukanca – žensko ime

Spet

Tip v popolnoma novem BMW-ju se ustavi na semaforju. Nenadoma BUM! Vanj se je od zadaj zaletel neki stari fičo in mu razbil pol prtljažnika. Tip popeni, takrat pa iz fičota zleze Mujo, ves nesrečen: „Oprosti, stari! Prosim te, ne kliči policije, poglej v kakšnem avtu se voziš, jaz pa tak siromak.“ Tipu se zasmili, zato res ne komplicira, ampak sede v avto in odpelje naprej. Do prvega semaforja. Takoj, ko ustavi, spet BUM! Mujo s fičotom! Tip znori, Mujo pa spet: „Daj, stari, ne delaj frke, prosim te! Pet otrok imam, žena je brez službe, komaj odplačujem kredite, res mi manjka samo še policija ...“ Tip se pomiri in odpelje – do naslednjega semaforja. Ustavi se, pogleda v vzvratno ogledalo in ne more verjeti: spet se mu približuje tisti fičo in ... BUM! Tip obupan plane iz avta, Mujo pa mu maha in vpije skozi okno: „Dobro je! Pelji dalje, jaz sem!“

Hvala

Šef podjetja pokliče enega izmed uslužbencev.
– “Poslušaj, z nami si že eno leto. Začel si v vložišču, kmalu zatem si šel v prodajo, čez dva tedna si bil že vodja prodaje, čez dva meseca pa si postal moj pomočnik, moja desna roka. Sporočam ti, da grem v pokoj in želim, da me ti nasledi na mestu direktorja. Kaj praviš na to?”
– “Hvala!”
– “Hvala? Hvala!? Samo to!? Ne boš rekel nič drugega?!”
– “Hvala, oči!”

Ne razume

V avtošoli inštruktor tečajnikom:
“Ne pozabite. Če boste pili alkohol, potem roke proč od volana!”
Eden od tečajnikov:
“Ne razumem! Pijan, pa še brez rok?”

Težko vprašanje

Znanstvenik izzove blondinko:
„Postavil ti bom vprašanje in tudi ti ga boš meni. Če ti ne boš znala odgovoriti na mojega, mi boš dala 1 €, če pa jaz ne bom znal odgovoriti na tvojega, ti bom dal 1000 €. Blondinka se strinja.
Znanstvenik:
(blondinki postavi res težko vprašanje)
Blondinka: (znanstveniku da 1 €)
Znanstvenik: Zdaj pa ti.
Blondinka: Katera žival ima štiri noge, a ko prečka cesto, ima samo še dve, in ko gre spet nazaj, jih ima pet?
Znanstvenik: (napeto razmišlja)
Predam se. (blondinki da 1000 €)
No, povej zdaj, katera žival je to?
Blondinka: (da znanstveniku 1 €)

Ponavljanje

Žena: Si jedel kosilo?
Mož: Si ti jedla kosilo?
Žena: Jaz sprašujem tebe.
Mož: Jaz pa sprašujem tebe.
Žena: A ponavljaš za mano?
Mož: A ti ponavljaš za mano?
Žena: Pridi, greva v šoping.
Mož: Ja, sem jedel kosilo.

Ni presežek

Avtomatsko ugašanje motorja, ko čakaš zeleno luč na semaforju, se mi ne zdi nek tehnološki presežek. To je Yugo počel že pred 30 leti.

Zagata

Star pregovor pravi: Če jih ne moreš premagati, se jim pridruži.
In kaj naj zdaj – letam s komarji po sobi?

Razgovor za službo

– V vašem življenjepisu piše, da ste zelo hitri v matematiki. Povejte, koliko je 18 krat 19?
– 48!
– To ni niti blizu.
– Ni, je bilo pa zelo hitro.

Podrobnost 1

Pelje Bosanec Dalmatinko na večerjo.
Ona: Jaz bi dagnje.
On: Ne reče se dagnje, ampak jagnje.

Pozornost

Stavim 5839128831 evrov, da sploh niste prebrali napisane vsote in zato niste opazili, da je vmes napisana ena črka ... in zdaj ste šli po gledat, kje je črka. Ni je!

Nepotrebna sila

Mujo na troli v Ljubljani. Na postajališču se zaskočijo vrata in izstopajoči potniki jih poskušajo odpreti. Tolčejo z rokami, brcajo, odrivajo ... Mujo jih nekaj časa gleda, nato vstane, z glavo udari v vrata in ta se odprejo. “Ee, vi Slovenci bi vse na silo. Z glavo je treba, z glavo!“

Podrobnost 2

– Draga, kaj imaš na sebi?
– Čipkasto perilo.
– Lahko opišeš bolj podrobno?
– 80 % bombaža, 20 % elastana ...

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.

Pehtranove rezine

Peče: **Ana Vidic**

Foto: Ana Vidic

Sestavine

Testo
3 jajca
1 jogurtov lonček sladkorja
1 jogurtov lonček olja
1 jogurtov lonček mleka
2 jogurtova lončka moke
1 pecilni prašek

Krema
1 jajce
500 g skute
1 kisla smetana
1 jogurtov lonček sladkorja
1 vaniljev puding
pehtran

Priprava

Testo: Ločimo rumenjake od beljakov in iz beljakov stepemo trd sneg. Rumenjakom primešamo sladkor, olje, mleko, moko in pecilni prašek, nazadnje pa vmešamo še sneg. Polovico mase damo v pekač premera 23 x 32 centimetrov in v ogreti pečici 10 minut pečemo na temperaturi 180 °C.

Krema: Zmešamo vse naštete sestavine. Vaniljevega pudinga ne kuhamo, ampak v maso zgolj primešamo prah. Kremi dodamo poljubno količino svežega pehtrana.

Biskvit premažemo s kremo, na kremo vlijemo preostalo polovico mase za biskvit, spet damo v pečico in pečemo še 30–35 minut.

Obvestilo o uradnih urah podružnic

Podružnica	Naslov	Uradne ure	Telefon / E-pošta
DOLENJSKA IN BELA KRAJINA	Rozmanova ulica 10, 8000 Novo mesto	Torek: 10.00–12.00 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 2017

Članarina za leto 2017 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 2017, 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**

Še niste včlanjeni v društvo?

S člansko izkaznico Društva revmatikov Slovenije vam je na voljo

Gibanje

- strokovno vodena vadba v telovadnici
- strokovno vodena vadba v bazenu (v vseh podružnicah)
- tečaja teka na smučeh
- pohodi na društveni in lokalni ravni
- najem apartmajev v Termah Vivat, Zreče in Pri Svetih Treh kraljih

Izobraževanje

- vikend seminarji za redne člane in njihove partnerje
- družinska srečanja s strokovno vsebino
- regijska srečanja s strokovno vsebino
- vikend seminarji za otroke in mladostnike z JIA
- srečanje družin otrok obolelih z JIA
- ogled Centra za svetovanje in neodvisno življenje bolnikov z vnetnim revmatizmom
- izobraževalni posveti

Informiranje

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

Druženje in zabava

- novoletno druženje članov
- klekljarsko ustvarjalni krožek
- strokovne ekskurzije in kulturne vsebine

Pomoč

- SOS telefon revmatologinje
- pravno svetovanje s področja delovnega in socialnega prava
- nega in fizična pomoč starejšim in težjim invalidom na domu

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 leto 2016

Vse več udeležbe

Društvo revmatikov Slovenije je imelo v letu 2016 nekaj več kot 1600 članov, dobrih 377.000 € prihodkov (3,5 odstotka več kot leto prej) in s tem presežek nad odhodki. Doseglo je vse načrtovane cilje in uspešno izpeljalo svoje posebne socialne programe, ki se jih je udeležilo več uporabnikov kot leto prej. Skupaj smo opravili tudi dobrih 16.800 ur prostovoljskega dela.

Sredstva za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov je društvo pridobilo iz različnih virov. Glavnino (nekaj več kot 66 odstotkov) je načrpalo iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), 34 odstotkov pa iz drugih virov, torej iz dotacij občin, donacij, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov in članarin. Nekaj malega so prinesli tudi finančni in drugi prihodki, kot so prihodki od obresti depozitov in pozitivnega stanja na tekočem računu. Skupaj so bili prihodki iz drugih virov skoraj za 23 odstotkov višji kot v letu 2015, predvsem so poskočili donacije in sponzorstva.

Kaj pravijo številke

Društvo že vrsto let izvaja osem posebnih socialnih programov, za katere je lansko leto porabilo 264.811,03 € ali dobrih 74 odstotkov vseh odhodkov. Stroški za delovanje društva so znašali 91.681,10 € ali slabih 26 odstotkov. Razmerje med stroški za program in delovanje društva se je v zadnjih letih spremenilo v prid programov, kar pomeni, da se vse manj porabi za vzdrževanje organizacije in vse več za storitve in ponudbo članom. Prav vse programe je obiskalo več uporabnikov kot leto prej.

PROGRAM	ŠT. UDELEŽENCEV*	CENA PROGRAMA V EUR
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	708	101.167,69
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	812	54.998,68
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artiritsom ter njihovih družin	101	15.002,32
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	271	11.431,93
Obiski na domu, nega, fizična in druga pomoč za starejše in težje obolele revmatike/invalide	255	12.594,25
Šport in rekreacija	582	17.392,37
Kulturna in interesna dejavnost	505	12.229,41
Informativna in založniška dejavnost	doseg: 5.000	39.994,38

* oz. število neponovljivih uporabnikov

Eden izmed številnih pohodov podružnic

Obeležitev svetovnega dne revmatikov na Prešernovem trgu v Ljubljani (foto: Srečko Meolic)

Pester program se ves čas dopolnjuje

Posebni socialni programi so zasnovani na potrebah uporabnikov, zato jih vsako leto dopolnjujemo z različnimi aktivnostmi:

- združitev in prenova dveh garsonjer na Pohorju pri Sv. Treh Kraljih, ki sta v lasti društva, v sodoben večji apartma, ki je zdaj primeren za bivanje 4 do 6 oseb;
- nadaljevanje z izobraževalno družabnimi srečanji »Med dvema ognjema«, s katerimi smo v sodelovanju z Društvom psoriatkom Slovenije začeli v 2015;
- soorganizacija 5. strokovnega srečanja treh društev bolnikov s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi, t. i. IMID;
- nadaljevanje z mesečno šolo za novo diagnosticirane bolnike z revmatoidnim artritisom v sodelovanju s kliničnim oddelkom za revmatologijo v UKC Ljubljana;
- priprava dvostopenjskega izobraževanja za mlade revmatike in njihove starše (ločeno za starše in otroke) s predavanji za starše in z delavnicami za otroke.
- izvedba pogovorne delavnice za mladostnike med 11. in 18. letom starosti z mladim revmatikoma Aljažem Škrjancem in predavanja s Tilnom Dominkom iz Zavoda za varni internet;
- izdaja nove knjižice o ankilozirajočem spondilitisu Ostani pokončen, v sodelovanju s podjetjem Novartis;
- nadaljevanje kampanje Tudi tebe matra bolečina v križu?, ki se je začela leta 2014 in predvsem populacijo med 20. in 40. letom ozavešča o spondiloartritisih;
- sodelovanje pri posodobitvi aplikacije za pametne telefone Moj revma pomočnik;
- priprava dogodka Imam revmo ..., a revma nima mene ob svetovnem dnevu revmatikov, v okviru katere je bila na Prešernovem trgu v Ljubljani odprta tudi razstava fotografij, ki se je nato preselila v City Park; in je nato krožila še po drugih trgovskih centrih in zdravstvenih ustanovah po Sloveniji;

Delavnica izdelave punčk iz cunj

- sodelovanje z lokalnimi in nacionalnimi mediji pri informiranju o bolezni in problematiki dolgih čakalnih dob na področju revmatologije (dejavno pojavljanje z intervjuji v tiskanih medijih in z informacijami o revmatizmu v tematskih prilogah časnikov, nastop v Polnočnem klubu na temo revmatizma);

Delavnica na Smrtnikovi z delovno terapevtko

Regijsko srečanje podružnic DBK, Kočevje in Posavje

- odprtje razstave izdelkov udeleženk klekljarskega krožka in ustvarjalnih delavnic v URI Soča;

Volilno leto 2016

Leto 2016 je bilo volilno in društvo je dobilo novo sestavo organov za mandatno obdobje 2016–2020. Z večino glasov so bili izvoljeni predsednik društva Andrej Gregorčič, ki je z izvolitvijo hkrati postal predsednik upravnega odbora; člani upravnega odbora Aladar Belec, Gašper Bertoncelj, Branislav Gojkovič, Dominika Naveršnik, Aljaž Škrjanec in Franc Špegel (podpredsednik DRS); člani nadzornega odbora Peter Geršak (predsednik NO), Vojka Vilfan in Dragica Završnik ter člani disciplinske komisije Erika Golja, Mirjana Jerman in Andreja Žnidaršič.

Dejavni na vseh koncih

Strokovna sodelavka Petra Zajc je tudi v 2016 delovala kot članica sveta FIHO in članica komisije za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam.

S članstvom v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij (NSIOS) smo sodelovali pri oblikovanju državnih ukrepov in predpisov na področju invalidskega varstva, pri čemer je treba posebej opozoriti na zakon o FIHO in FŠO ter na zakon o osebni asistenci. Petra Zajc je kot članica delovne skupine, ki deluje znotraj ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, zastopala interese invalidskih organizacij, ki so vključene v NSIOS in sooblikovala pripombe in komentarje na osnutek izvedbenega načrta Nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2014–2016 na nacionalni ravni.

Sodelovali smo tudi na številnih mednarodnih in nacionalnih srečanjih in konferencah, kjer se povezujemo s tujimi in domačimi invalidskimi organizacijami bolnikov in invalidov, ki imajo podobne cilje: doseganje sprememb za boljšo obravnavo bolnikov v nacionalnem okolju. Tako smo obiskali delovni posvet svetovalnega odbora predstavnikov bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom iz 12 evropskih držav (Zurich), regionalno srečanje društev bolnikov iz bivših jugoslovanskih republik (Osijek), letno konferenco EULAR PARE (Sofija), forum bolnikov ADRIA IMID (Zagreb), srečanje Celgene (Dunaj), mednarodno delavnico ALPE ADRIA HTA »Incorporating the patient voice into health technology assessment« (Beograd), letni kongres združenja revmatologov Srbije in društva bolnikov z revmatizmom Srbije (Kopaonik), mednarodno srečanje za predstavnike društev bolnikov »Patient innovation summit« (Milano), letni kongres Hrvaškega revmatološkega društva (Šibenik).

Predstavniki društva so dejavno sodelovali tudi na dveh forumih znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb na temo bioloških in podobnih bioloških zdravil.

SEMINAR

ZA ČLANE DRUŠTVA, STARE DO 35 LET
(+ ZA VAŠE PARTNERJE IN DRUŽINO)

11.–12. november 2017
Dolenjske Toplice (Hotel Kristal)

Cena namestitve:
člani društva 20 €/dan
ostali 50 €/dan (+ turistična taksa)

Prijave: do 20. oktobra 2017

! P.S. Če še niste včlanjeni v društvo, izpolnite pristopno izjavo na str. XX

Vsebine: revmatske bolezni, partnerska zveza in družina, revmatski bolnik, načrtovanje družine in nosečnost, novosti pri odkrivanju in zdravljenju revmatskih bolezni.

Vrhunski predavatelji bodo na voljo tudi za vaša številna vprašanja. Za pokušino, kaj vas čaka, si spodaj preberite razmišljanje **družinske terapevtke Majde Mramor.**

Dobro je, kadar smo ljudje pripravljeni razmišljati o sebi in naših odnosih na iskren način; ko pogledamo v tiste kotičke naših misli, občutij in čustev, ki jih sicer varujemo pred okolico. Vse bolj se zavedamo, da je človek celota telesnega in duševnega in da ima naše duševno življenje zelo pomembno vlogo. Na to nas na poseben način spomnijo bolezni, posebej kronične in tiste, kjer jim medicina še ni našla vzrokov.

Pozitiva

O vplivu stresa na potek bolezni ni več nobenega dvoma. Zavedamo se tudi tega, da naše dobro razpoloženje in veselje do življenjskih izzivov vzpodbudita celo vrsto dobrih hormonov in snovi v telesu, ki branijo naš imunski sistem in nas varujejo pred boleznimi. Zato ni slabo, če si vsak dan poiščemo lep dogodek, misel, željo ali si privoščimo prijazen pozdrav in objem.

Egocentrično usmerjen uživač bi rad bil povezan

Ljudje se sicer rodimo kot egocentrično usmerjeni uživači, a imamo osnovno potrebo po povezanosti. Nismo ustvarjeni, da bi najbolje živeli vsak zase. Odnosi so čudovita igra, kjer lovimo ravnotežje med obema primarnima potrebama – med potrebo po povezanosti in po avtonomnosti. Osnovna potreba novorojenčka in otroka v prvem letu življenja je predvsem, da se počuti sprejeto in s tem varno. To potrebo lahko zadovolji, ker ga starši sprejmejo in se na njegove potrebe odzivajo: mu dajo hrano, toploto, negujejo njegovo telo in s tem sporočajo, da je na tem svetu prijetno in varno. Otrokov nasmeh pri šestih tednih starosti pokaže njegovo povezanost – in po takšni varni povezanosti (ki pomeni, da nismo sami in zapuščeni) hrepenimo vse življenje.

Partnerstvo

Ko se opremljeni z osnovnim orodjem in izkušnjami, ki smo jih dobili v svoji družini, osamosvajamo od simbiotične povezanosti s starši, začnemo iskati novo povezanost v partnerstvu. V dobrem partnerskem odnosu doživimo še vse tisto, česar sami zase ne bi mogli doživeti. Ob sebi imamo človeka, ki mu je mar za nas na poseben način, in ob katerem smo varni in sprejeti skozi telo in dušo. Partnerstvo je proces, ki potrebuje nego. Je roža, ki potrebuje svežo vodo, da ne oveni. V njem naj vladata povezanost in živost. Strup za dobre odnose pa sta kritiziranje in ignoranca.

Družina

Partnerja, ki sta se povezala in jima je lepo, ko sta skupaj, se odločita za skupno življenje. Partnerstvo je zametek družine. Če si družino predstavljamo kot hišo, stanuje partnerstvo čisto na vrhu, povezano je s sončno ljubezensko energijo. V družinsko hišo lahko povabimo goste in otroci so najljubši gostje. Obsijemo jih z brezpogojnim sprejemom in ljubeznijo. Postanemo tudi starši, kar je nova in posebna vloga v življenju. Starševstvo je močno povezano s partnerstvom, saj nam dober partnerski odnos, v katerem odkrito izmenjujemo želje, poglede in učinkovito rešujemo konflikte, pomaga izpeljati zahtevno nalogo vzgoje naših otrok. Da, družina je naša prva izkušnja – barva občutkov za ta svet in odpiranje vanj.

Ko se zatakne

V letih srečevanja z družinami, pari, otroki, ki obiščejo psihologa in psihoterapevta, ker težav ne morejo rešiti sami, sem se naučila, da problemom oz. težkim preizkušnjam rečem izziv. Priznam, najprej sem se dolgo vrtela v premišljevanju, le zakaj je toliko hudega. A mi 'zakaj' ni prinesel odgovora, temveč je silil zgolj v občutja obžalovanja, žrtve. Za spoprijemanje z ovirami, potrebujemo moč in cilje. Če smo skupaj, če negujemo odnose in se ne zapiramo vase, bomo uspešni. Tudi bolezen je lahko izziv. Raziskave so potrdile: ni res, da je naša prihodnost zapečatena s trpljenjem, če nas je doletela kronična bolezen. Takrat se še bolj zavedamo, premišljujemo o svojih željah in smislu, življenje imamo v svojih rokah na dejaven način.

Moč skupine

Kadar svoje poglede in izkušnje izmenjujemo v skupini, ki jo povezujejo podobne težave, bomo našli nove ideje in moč za iskanje dobrih in prijetnejših plati življenja. Veseli me, da se bomo srečali in se skupaj posvetili mehkim kotičkom duše.

Se vidimo na seminarju!

Majda Mramor
spec. klin. psihologije, družinska terapevtka

Jože Vengust

Je čas, ki da,
je čas, ki vzame.
Je čas, ki celi rane.
In je čas, ki nikdar ne mine,
ko zasanjaš se v spomine.

Ob nenadni in boleči izgubi meni najljubše osebe – Jožeta Vengusta – se prisrčno zahvaljujem vsem, ki ste mi v teh težkih trenutkih stali ob strani, izrekali sožalje, darovali cvetje.

Hvala gospe Mariji Potočnik za lepe poslovilne besede. Hvala vsem prijateljem z Društva revmatikov Slovenije, ki ste se v tako velikem številu prišli poslovit od Jožeta ali ga pospremiti na njegovi zadnji poti.

žena Jana

Ni konec,
ko pride tvoj zemeljski konec –
le vsakodnevno orodje pospraviš
in se odpraviš k počitku.

Po isti poti, koder odhajaš,
nevidno prihajaš nazaj –
med svoje, ki jih ne nehaš ljubiti
in ki živijo od tvoje ljubezni.

In tvoja prisotnost je bolj prisotna
kot kdaj koli prej: na vseh poteh,
v vseh rasteh od korenin do vej.
(Tone Kuntner)

Jože, knjiga tvojega življenja se je zaprla in vsi, ki smo se poslovili od tebe, smo zapisani nekje v njej. Pred dobrimi dvajsetimi leti si se vključil v društvo 'asovcev'. Takoj smo opazili, da sta bolezen in z njo povezana bolečina upognili tvojo držo, ti pa si jima vztrajno in pogumno kljuboval. Z vso vnemo si se lotil dejavnosti v društvu – bil si dolgoletni vodja ljubljanske podružnice. V krogu svojih sotrpinov si deloval po najboljših močeh – srečo in tiho zadovoljstvo si čutil le ob dobro opravljenem delu.

Odlikovale so te same lepe človeške lastnosti – skromnost, srčna kultura, prijaznost, potrpežljivost, iskrenost, dobrota … Zato si se nam mnogim zapisal v srce.

Koliko veselih trenutkov smo preživeli na skupnih srečanjih, na terapijah v Soči, na klepetih ob kavici, na športnih pohodih … Kdo bi se ne spominjal prijetnih piknikov, ko sta s tvojo Jano skrbela za dober prigrizek.

Vedno si nas razumel, nam znal prisluhniti, se veseliti ob uspehih in žalostiti ob neljubih dogodkih. Jože, hvala ti za vse opravljene naloge v društvu, hvala za vse lepe trenutke, hvala za spomine!

Večkrat smo opazili, da te mučijo različne bolezni, za nekaj časa si se umaknil, poiskal pomoč pri zdravnikih in se kmalu spet vrnil z besedami: »Zdaj je že vse v redu z mano.«

Decembra smo dvakrat nazdravili novemu letu, a nismo slutili, da je to naše zadnje srečanje. Usodni trenutek te je za vedno iztrgal iz naše sredine.

Veliko besed je ostalo neizrečenih, veliko načrtov neuresničenih. Jože, obljubljamo ti, da se bomo potrudili, da naredimo čim več za dobrobit naših bolnikov.

Iskreno sožalje tvoji dragi Jani, sinovoma in vsem tvojim najdražjim.

Dragi Jože, prijatelj naš, želimo ti miren počitek in tam nad zvezdami nam pozdravi tudi Martina in Marjana.

Marija Potočnik

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!

PIC

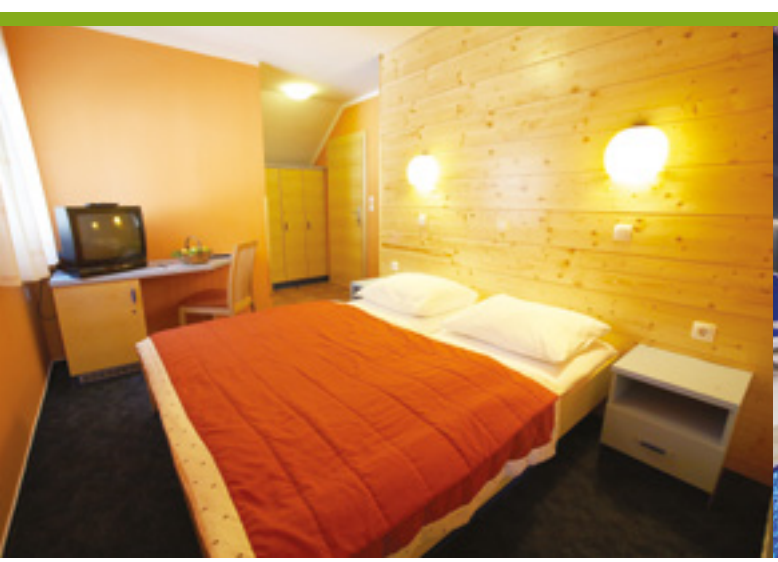
PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER

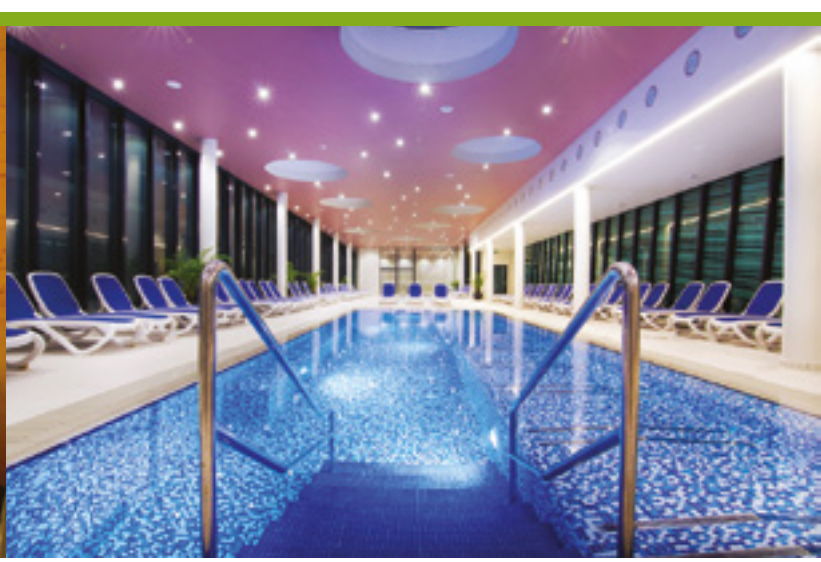
Metelkova 6, 1000 Ljubljana

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

Še nekaj prostih terminov za najem apartmajev
Terme Vivat, Terme Zreče, Sveti Trije Kralji





Društvo revmatikov Slovenije svojim članom nudi v najem tri apartmaje za 4 osebe.
Na voljo je še nekaj prostih terminov. Cena najema za 7 dni:

- **Terme Zreče in Terme Vivat: redni člani 35 €/dan (turistične takse ni), ostali 55 €/dan (+ turistična taksa)**
- **Sv. Trije kralji: 20 €/dan (redni člani so oproščeni turistične takse)**

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!

»SREČA JE NAKLONJENA DRZNIM.«

Virgil

Pri spoprijemanju z izzivi se ne obračamo na drugo stran in ne gledamo v drugo smer. Za uvedbo novosti v zdravstvu je potrebno imeti pogum za raziskovanje novih stvari, sprejemanje odgovornosti v zvezi z razpoložljivimi novimi možnostmi za ljudi s kompleksnimi imunsko vnetnimi boleznimi in za premikanje mej raziskav ter razvoja, da bi jih našli. Naše drzne odločitve so včasih nepričakovane ali nekonvencionalne, vendar jih vedno sprejemamo z mislijo na bolnika.

Zavezani k izboljšanju življenja bolnikov po vsem svetu®

Celgene

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.

Zdrav oddih

do 27.11.2017

5% POPUST za člane društva revmatikov Slovenije

Paket vključuje:

* **7x polpenzion**,
* **posvet pri zdravniku**,
* **6x 3 terapije** na dan po nasvetu zdravnika,
* **predavanje** o zdravju in zdravem načinu življenja,
* **8 dni neomejenega kopanja** v termalnih bazenih,
* **30% popust** na vstop v **Savna vas**,
* **50% popust** na vstop v **fitnes**,
* **animacijo** z žabcem Zrečkom.

15=14 dni*

Cena na osebo:	
Vile Terme Zreče****	371 €
Hotel Vital****	391 €
Hotel Atrij****SUPERIOR	512 €

Ugodnosti:

Brez doplačila enopostelje sobe, **posebna ponudba terapevtskih masaž** (ponudba velja pri rezervaciji in plačilu najmanj treh masaž).
***Daljše bivanje nagrajujemo**: bivaš 15 dni / 14 noči = plačaš 14 dni / 13 noči.

Več na www.terme-zrece.eu
Informacije: Mihaela Solar, 03 75 76 440, mihaela.solar@unitur.eu

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije v letu 2017 vabi še na dva skupna pohoda. V primeru slabega vremena pohod odpade in ga ne prestavljamo, razen če se vodja pohoda ne odloči drugače.

26. 8. 2017 Lovski Vrh (podružnica Kočevje)

9. 9. 2017 Mengore (podružnica Tolmin)

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]

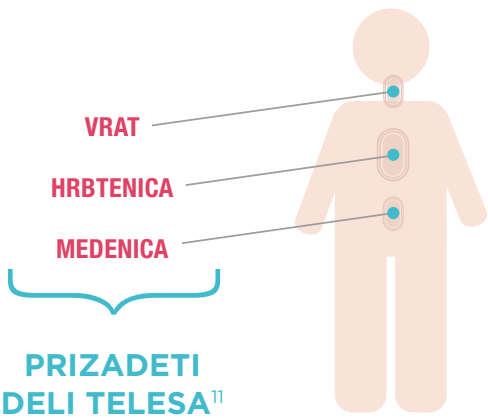
OTEČENI IN BOLEČI SKLEPI

KOŽA IN NOHTI

OTEČENI PRSTI NA ROKAH IN NOGAH

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.



PRIZADETI DELI TELESA[11]

POGOSTI SIMPTOMI BOLEZNI[12,13]

VNETJE

OKORELOST

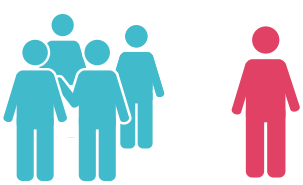
BOLEČINE

OMEJENA GIBLJIVOST

UTRUJENOST

VPLIV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA[5,13]

ZMANJŠANA ZMOŽNOST ZA DELO



SOCIALNA IZOLIRANOST

TESNOBA

DEPRESIJA

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

P3-revmatik/NOV-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**.

! 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 redni cenik kopaliških storitev v Termalnem parku Bioterme, in sicer za popoldansko in celodnevno kopanje za odrasle in upokojence.

Maksimalna višina vseh popustov znaša **20 %**. Ugodnosti ne veljajo v času praznikov in počitnic ter za akcijske cene. Ugodnosti veljajo samo za člane društva (ne veljajo za družinske člane, izvenzakonske partnerje ipd.)

Terme Dobrna

Popusti na redne cene v bazenih in savnah:
30 % popust na kopeli v hotelu Vita in Zdraviliškem domu
15 % popust na 3-urni zakup v Sauna studio Tisa za 2 osebi
20 % popust na kopanje vse dni v tednu, tudi ob praznikih
20 % popust na vstop v Deželo savn vse dni v tednu in ob praznikih

Ostali popusti:
20 % popust na vse storitve Frizerskega salona (pon.–pet.)
20 % popust na vse storitve masažno lepotnega centra La Vita Spa&Beauty (pon.–čet.)
15 % popust na ala carte ponudbo hrane v kavarni in restavraciji May (vse dni, tudi ob praznikih)

Popusti veljajo do 23. 12. 2017

Terme Snovik

20 % popust na vse redne karte za kopanje
20 % popust na vse wellness storitve (savna, masaže, kozmetične storitve)
20 % popust na protibolečinske storitve

Sava Turizem d. d., Terme Lendava

20 % popust na celodnevno kopanje vse dni v tednu

Hotel Adria Ankaran

10 % popust na vse savne in bazen z ogrevano morsko vodo

Sava Turizem d. d., 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 €**

Terme Zreče

10 % popust na redne cene penzionskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče
20 % popust na masažo Rogla
Welness center Natura:
vstop v savno samo 15 € na osebo
Wellness center Idila:
15 € za izbrane storitve
Terme Zreče:
9 € za izbrane zdravstvene storitve

POPUSTI V TOPLICAH

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

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 v bazenskem kompleksu Vivat
20 % popust v Svetu savn Vivat
20 % popust v Wellness Centru Vivat
20 % popust v salonu tajskih masaž Tawan

Ugodnosti veljajo do 19. 12. 2017.

Sava Turizem d. d., Terme 3000 Moravske Toplice – Hotel Ajda

20 % popust na celodnevno kopanje v kopališču Ajda
15 % popust na redne cene zdravstvenih in wellness storitev

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.

Rimske terme

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.

Sava Turizem d. d., Terme Banovci

20 % popust na celodnevno in 3-urno kopanje
10 % popust na wellness storitve (masaže in nege telesa)

Terme Čatež

10 % popust na redno ceno vstopnice za kopanje na Zimski in Letni Termalni rivieri. Redna cena med tednom: 13 € (s popustom 11,70 €), med vikendom: 17 € (s popustom 15,30 €.

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu hotela Breza
40% popust na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Welless centra Termalija (pon.–pet.) Ne velja v obdobjih junij–avgust, 22.–31. 12. 2017 ter v času krompirjevih in zimskih počitnic.
20 % popust na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Wellness centra Termalija (sob.–ned. in v obdobju junij–avgust)

Ugodnosti veljajo od 1. 1. 2017 do 31. 12. 2017.

Vodni park Bohinj

20 % popust na dnevne cene pri kopanju
10 % popust na dnevne cene v savnah

Popusti veljajo do 31. 12. 2017