

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

FIZIOTERAPEVTSKI KOTIČEK

Gymstick

PODRUŽNICA MURSKA SOBOTA

Spletni forum ti ne postavi diagnoze

PREDSTAVLJAMO REVMATIČNE BOLEZNI

Polimiozitis in dermatomiozitis

NESODELOVANJE
PRI ZDRAVLJENJU

Težavni bolniki

(NE)DOSTOPNOST BIOLOŠKIH
ZDRAVIL NA BALKANU

V Bosni na terapiji le pet bolnikov

KOMENTAR:
NEVLADNE ORGANIZACIJE

Nadomeščamo državo

ZDRAVJE

Predstavljamo revmatične bolezni:
Polimiozitis in dermatomiozitis 4

Fizioterapevtski kotichek:
Gymstick 6

Nesodelovanje pri zdravljenju:
Težavni bolniki 8

Zakaj je nujna visoka zavzetost za zdravljenje:
Najdražje je zdravilo, ki ga bolnik ne jemlje 9

Tehnike sproščanja:
Sproščanje ni počitek 10

KOMENTAR

Nevladne organizacije:
Nadomeščamo državo 13

MEDNARODNA OBZORJA

(Ne)dostopnost bioloških zdravil na Balkanu:
V Bosni na terapiji le pet bolnikov 14

Bolniki v središču:
»Prevzemimo nadzor« 16

IZ PODRUŽNIC

Podružnica DBK:
**Kje lahko naredijo 4,5 milijarde tablet;
Kar po domačem dvorišču; Poskusili
telovaditi po naše; Po poteh soške fronte 17**

Podružnica Ljubljana:
Nove tehnike, nove članice 19

Podružnica Velenje:
**Velenje, mesto zdravja;
Vzdržljivi? Nevzdržljivi? 19**

Podružnica Murska Sobota:
Spletni forum ti ne postavi diagnoze 20

Podružnica Gorenjska:
Likovni izlet 21

Podružnica Ptuj:
Topla voda za trde kosti; V uk k sosedom 21

Vse podružnice:
**Smučarski veterani in novinci;
Najuspešnejša gasilska vas na svetu 22**



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

NOVICE

**Psoriatični artritis in Telesna vadba
pri psoriatičnem artritisu 24**

Prebujajo se forum Nikomur se ne priklanjam 24

Nakup in obnova apartmaja na Pohorju 24

VAŠE VPRAŠANJE

Ali vreme vpliva na revmo 30

**Koliko pogovora lahko
pričakujem od zdravnika? 31**

VAŠA ZGODBA

Petnajst minut strahu 32

RAZVEDRILO 34

HUMOR 36

VAŠ RECEPT

Gaspačo; Marmorni kolač 37

OBVESTILA

**Urnik strokovno vodene vadbe
za redne člane po podružnicah 38**

**Poročilo o delovanju Društva
revmatikov Slovenije v letu 2014 38**

OGLASI

POPUSTI

Predsednik:
Andrej Gregorčič

Člani UO:
Viktor Erjavec
mag. Katja Oven
Dominika Naveršnik
Aladar Belec
Branislav Gojkovič
Franc Špegel

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

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

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Andrej Gregorčič

Novinarka in redaktorica:
Tina Cigler

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

Fotografija na naslovnici:
Helena Murgelj

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 3500 izvodov

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



Uvodnik

Pred nami je poletje, čas dopustov in vročih dni. Pred nami je tudi nov izvod Revmatika, našega glasila, s katerim želimo seznaniti vas, spoštovane bralke in bralci, o delu društva in podružnic v preteklem polletju, vam razširiti vedenje o revmatskih obolenjih in nasvetih, kako zmanjšati delovanje bolezni na naše telo in počutje. Tu so še pripovedi posameznikov, nasveti, obvestila, pa humor in nagradna križanka.



Foto: Jure Gregorčič

Vesel sem vsakega novega Revmatika, ker s tem tudi nedejavnim članom in članicam dokazujemo, da društvo deluje, da še vedno izvajamo programe v korist revmatikov, tako na društvu kot v podružnicah. Seveda je vaša odločitev, ali boste ostali nedejavni in se prepustili bolezni in spremljajočim težavam ali postali dejavni člani društva in izkoristili vse možnosti od telovadbe do rekreacije in izobraževanja, do boste naredili nekaj zase, za svoje boljše počutje, nekaj za pokoritev življenjske sopotnice revme. Vprašajte za nasvet dejavne člane v vaši podružnici in spoznali boste, kaj zamujate. Razumem tiste, ki zaradi zdravstvenih težav ne morete dejavno sodelovati pri programih društva. Pokličite vodjo vaše podružnice ali na društvo, dogovorili se bomo za obisk in se z vami pogovorili glede tega, kaj od naših programov bi bilo za vas še sprejemljivo oz. kaj bi lahko za vas storili, da vam bo lažje in boljše.

Da nam bo boljše in da bomo lahko bolje izkoristili garsonjeri na Pohorju pri Treh kraljih za pohode in rekreacijo in s tem za ohranjanje našega zdravja, smo bili zelo veseli odziva Srednje lesarske in gradbene šole Novo mesto na našo prošnjo, da nam izdela projekt obnove in predelave garsonjer v sodoben apartma. Njihov projektni predlog nas je navdušil in ga bomo skušali čim prej udejanjiti. Zavedam se, da je Slovenija še vedno v krizi in da od fundacije ne moremo pričakovati veliko investicijskih sredstev. Vendar z zelo dejavnim pristopom, z iskanjem partnerjev v gospodarstvu in s pomočjo prizadevnih članov, upam na najboljše in na uspeh tudi pri tem zahtevnem projektu.

Vsakdo je svoje sreče kovač, pravi star ljudski pregovor. Da, sami moramo poskrbeti za svoje dobro počutje. Poletje je tu, bodite aktivni in ne pozabite: dobra volja in smeh sta pol zdravja.

Želim vam prijetne poletne dni, v jeseni pa s polno paro naprej. Srečno.

Andrej Gregorčič

Predstavljamo
revmatične bolezni

Polimiozitis in dermatomiozitis

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

Obe bolezni sodita med vnetne mišične bolezni brez znanega vzroka, čemur strokovno pravimo idiopatske vnetne miopatije. Obe sta zelo redki, saj se pojavita pri enem na sto tisoč prebivalcev. Pri odraslih se pojavljata med 50. in 70. letom starosti, pri otrocih pa med 5. in 15. letom. Pogosteje obolevajo ženske, razmerje v primerjavi z moškimi je 3 : 1. Pri približno polovici bolnikov lahko zdravila po treh do štirih letih ukinemo, čeprav se tudi po popolni umiritvi bolezen lahko ponovi kadar koli. Možne pa so tudi popolne ozdravitve.

Polimiozitis spada med mišična vnetja, kjer so okvarjene določene mišične celice (miociti). Najbolj so prizadete mišice, ki so bližje trupu (proksimalne). Dermatomiozitis prav tako spada med mišična vnetja, vendar je zanj značilna prizadetost malih žil. Poleg proksimalnih mišic je prizadeta tudi koža, kar se kaže v obliki različnih vrst kožnih sprememb.

Poznamo šest vrst vnetnih mišičnih bolezni, pri katerih ne vemo, kaj je vzrok njihovega nastanka:

- polimiozitis,
- dermatomiozitis,
- miozitis z vključki (inkluzijskimi telesci),
- imunsko posredovana
- nekrotizirajoča miopatija,
- sindrom prekrivanja in miozitis v sklopu druge sistemske vezivnotkivne bolezni,
- juvenilni (otroški) dermatomiozitis.

*Dermatomiozitis:
Gottronove papule
na prstih rok*



Bolezni sta pogostejši pozimi in spomladi

Jasnega vzroka ali zunanega dejavnika, ki bi sprožil mišična vnetja, ne poznamo. Ugotavljamo pa, da sta bolezni pogostejši v zimskih in pomladanskih mesecih, kar sovpada s pogostejšimi virusnimi in bakterijskimi okužbami v tem času. To velja predvsem za otroke.

Nekaj dejstev govori v prid genetske dovzetnosti za bolezen. Najverjetneje do izbruha bolezni pride ob primeri kombinaciji zunanjih dejavnikov in genetske osnove. Pri teh boleznih se pojavljajo imunološke nepravilnosti, pri 60–70 odstotkih bolnikov so namreč prisotna različna avtoprotitelesa. Nekatera so specifična za miozitis, druga pa najdemo tudi pri drugih sistemskih vezivnotkivnih boleznih.

Značilne telesne spremembe

Slabost mišic. Najbolj značilen bolezenski znak je počasi napredujoča, obojestranska (simetrična) slabost mišic vratu, ramenskega in medeničnega obroča ter stegen. To so proksimalne mišice telesa, torej tiste, ki so bližje trupu. Bolnik težko hodi po stopnicah, težko vstane s stola, s težavo dvigne roki ali upogne vrat. Prizadete mišice bolijo le, če jih gnetemo, ni pa samodejne bolečine. Lahko pride do propadanja mišic (atrofije), lahko tudi do njihovega krčenja.

*Dermatomiozitis:
luščeča, razbrazdana koža,
t. i. roka mehanika*



Kožne spremembe. Pri dermatomiozitisu so različne, pojavljajo se po rokah, nogah in obrazu.

Na rokah so vidne obojestransko na izteznih delih prstov rok in to nad malimi sklepi, nad komolci. Na nogah so nad koleno, nad notranjo stranjo gležnjev. Imenujemo jih Gottronove papule, ki so videti kot rdečkaste lise ali ploščate zatrdline, a tudi kot izboklinice, otekline, kot krhka, tanka in luščeča koža. Poleg tega se lahko na zadnjih delih prstov rok in na blazinicah prstov koža lušči, je razbrazdana, kar imenujemo »roke mehanika«. Na obrazu je značilno vijolično rdeče obarvanje in otekline vek ter predel okoli oči (heliotropna rdečina ali eritem). Podobne spremembe se lahko pojavijo na vratu, ramah, prsnem košu, izteznih delih rok in nog. Včasih so bolniki rdeči in zabuhli v ves obraz. Poleg tega se pojavljajo še druge kožne spremembe, ki so posledica prizadetosti malih žil: Raynaudov fenomen, mrežasta vijolično obarvana koža (livedo retikularis), drobne razširitve žil in odmrtja ob nohtih, ki so znaki vaskulitisa (teleangiektazije in infarkti).

Zločesta novotvorba. Zelo pomembno je vedeti, da se pri dermatomiozitisu in polimiozitisu lahko sočasno pojavi zločesta novotvorba, kar imenujemo paraneoplastični sindrom. Pri dermatomiozitisu je kar trikrat pogostejša kot pri polimiozitisu, pogostejša je pri starejših bolnikih. Obe mišični bolezni se lahko razvijeta tudi do dve leti pred pojavom kliničnih znakov novotvorbe. Najpogostejša mesta novotvorbe so pljuča, dojka, jajčnik, prebavila in krvotvorni organi.

Spremembe na notranjih organih. Zaradi razširitve požiralnika je pogosto moteno požiranje. Zaradi slabosti dihalnih mišic ali prizadetosti pljuč je oteženo dihanje. Na srcu se prizadetost kaže s spremembami EKG-ja in z motnjami ritma. Možno je tudi vnetje srčne mišice, kar povzroči odpovedovanje srca. Zaradi sprememb žilja nastanejo področna odmrtja (infarkti) v koži, prebavilih, ledvicah in možganih. Odlaganje kalcija v mišice se pojavi v poznem stadiju bolezni, pogostejše je pri otrocih.



*Dermatomiozitis:
heliotropni eritem
okrog oči*

Zgodnja diagnoza = boljši izid bolezni

Zgodnja diagnoza in čimprejšnje zdravljenje sta odločilnega pomena za dober izid bolezni. Revmatolog diagnozo postavi s pomočjo različnih preiskav: upoštevati mora klinično sliko, laboratorijske teste, elektromiografijo (EMG) in histološko sliko mišice. Od kliničnih znakov sta najpomembnejša simetrična proksimalna mišična šibkost in prisotnost značilnih kožnih sprememb. **Laboratorijski testi v krvi pokažejo zvišane mišične encime.** EMG odkrije posebno miopatsko sliko. Z majhnim posegom odvajamo košček prizadete mišice (po potrebi tudi kože) in pošljemo na mikroskopski pregled, kjer histopatolog ugotovi značilno histološko sliko mišice (in kože). Zlasti pri dermatomiozitisu je z ustreznimi preiskavami vedno treba izključiti zločesto novotvorbo, ki jo je treba iskati na najpogostejših mestih.

Zdravimo fizikalno in z zdravili

Potek obeh bolezni je zelo različen – včasih je blag, drugič bolj napredujoč, zato pri vsakem bolniku ukrepamo drugače. Že v začetku aktivne bolezni je potrebno razgibavanje, najprej pasivno, nato pa uporabljamo vse metode fizikalnega zdravljenja. Ko se bolezen umiri, je aktivno sodelovanje bolnika zelo pomembno, saj s tem prepreči propadanje in skrčenje mišic.

Temeljno zdravilo so glukokortikoidi, odmerki so odvisni od resnosti bolezni. Če ni ustreznega odziva, glukokortikoide kombiniramo z imunomodilirajočimi zdravili, kot so metotreksat, azatioprin, ciklosporin, ciklofosfamid. Od bioloških zdravil naj bi bil obetajoč rituksimab, ki je monoklonsko protitelo proti določeni molekuli na limfocitih. Zdravljenje z za-

viralci TNF namreč ni bilo dovolj učinkovito. Pri pridruženih novotvorbi je seveda nujno ustrezno zdravljenje le-te, pri čemer je mora sodelovati specialist onkolog.

Zdravljenje je dokaj učinkovito

Učinek zdravljenja, ki naj bi bil viden po enem do štirih tednih, ocenjujemo glede na izboljšanje grobe moči in zmanjšanje serumskih koncentracij mišičnih encimov. Pri približno polovici bolnikov lahko zdravila po treh do štirih letih ukinemo. Tudi po popolni umiritvi se bolezen lahko ponovi kadar koli, v tem primeru je zdravljenje ponavadi zahtevnejše. Možno pa so tudi popolne ozdravitve, čeprav lahko ostane nekaj mišične slabosti. ■

POZNAMO JU ŽE OD KONCA 19. STOLETJA

Leta 1863 je G. S. Wagner opisal bolnika z vnetno prizadetostjo mišic, ki je imel tudi kožne spremembe, kar je prvi opis bolezni, ki jo danes imenujemo dermatomiozitis. Leta 1887 je P. Hepp poročal o vnetni mišični bolezni, vendar brez kožnih sprememb, in jo poimenoval polimiozitis. Istega leta je H. Unverricht opisal primer 27-letnega moškega, pri katerem so se pojavile mišične bolečine, slabost mišic nadlahti in stegen, pridružile so se splošne otekline (difuzni edem), nekoliko povišana telesna temperatura in rdeče vijolična otekline okrog oči (heliotropni eritem vek). Postopoma se je njegovo stanje slabšalo, pojavili so se motnje govora, težko požiranje, oteženo dihanje in na koncu odpoved pljuč. Ko so po njegovi smrti pod mikroskopom pregledali prizadete mišice, so dokazali kopičenje posebnih vnetnih celic. Isti avtor je leta 1891 opisal še en podoben primer bolnika, pri katerem je bila poleg mišic prizadeta tudi koža. Kasneje so obe bolezni opisovali številni avtorji (Eaton, Walton and Adams, Rowland, Pearson in Rose), kar je prispevalo k boljšemu poznavanju. Leta 1975 sta A. Bohan in J. B. Peter objavila diagnostična merila za obe bolezni, ki jih (z nekaj spremembami) uporabljamo še danes.

Fizioterapevtski  kotiček

Gymstick

► Pripravila: **Majda Adamič, višja fizioterapevka**

Gymstick je pripomoček, s pomočjo katerega lahko pridobimo mišično moč, koordinacijo gibov, ravnotežje in splošno kondicijo. Zahtevnost vaj je odvisna od moči gumijastega traku na palici. Objavljamo nekaj osnovnih vaj, če so pretežke za vas, jih lahko delate zgolj s palico, brez gume na nogah.

VAJA 1 - KREPITEV MIŠIČ ROK IN TRUPA



Začetni položaj: Noge vstavimo v zanki na gumah, palico držimo na koncih v višini ramen.
Izvedba: S palico lahko delamo preproste vaje: dvigovanje v različne smeri, nad glavo, z iztegnjenimi rokami v predročje, kroženje ... Vsako vajo ponovimo vsaj 7 x.

Trening z gymstickom lahko izvajamo na različnih zahtevnostnih stopnjah, kar je odvisno od telesne pripravljenosti posameznika. Na voljo je tudi različica, ki omogoča vaje v vodi. Lahko pa gymstick kombinirate s palicami za nordijsko hojo.

VAJA 2 - KREPITEV MIŠIČ NOG IN STABILIZACIJA TRUPA



Začetni položaj: Noge vstavimo v zanki na gumah, palico držimo na koncih v višini ramen.



Izvedba: Z eno nogo naredimo izkorak naprej. Ob tem smo pozorni, da je palica ravna, ne dovolimo, da bi jo potegnili v eno stran. Stopimo v izhodišni položaj (5–7 x) in ponovimo še z drugo nogo.

VAJA 3 - KREPITEV MIŠIC IN RAVNOTEŽJE



Začetni položaj: Noge vstavimo v zanki na gumah, palico držimo na koncih v višini ramen.



Izvedba: Obe roki dvignemo v vzročenje in istočasno iztegnemo eno nogo nazaj, malo zadržimo in se vrnemo v začetni položaj, ponovimo vsaj 5 x, enako naredimo z drugo nogo.

VAJA 4 - KREPITEV MIŠIC NOG IN ZADNJICE



Začetni položaj: Smo v štirinožnem položaju, palico držimo pod rokami, obe zanki gumic sta na enem stopalu.

Izvedba: Nogo z gumicami iztegnemo v zrak, poravnamo položaj telesa, zadržimo nekaj sekund in se sprostimo v začetni položaj. Ponovimo vsaj 7 x z vsako nogo.

VAJA 5 - KREPITEV TREBUŠNIH MIŠIC



Začetni položaj: Ležemo na hrbet, noge so v zankah in pokrčene, stopala na tleh, ledvena krivina je ves čas prisotna. Vajo si lahko otežimo z navijanjem palice, da skrajšamo obe gumi.



Izvedba: Dvigujemo glavo, ramena in zgornji del telesa, vendar le toliko, da je ledvena krivina ves čas prisotna. Zadržimo nekaj sekund in se sprostimo v začetni položaj. Ponovimo vsaj 7 x.

Vaje v sedeči različici

Če se vam zdijo vaje pretežke, jih lahko izvajate tudi sede. Najslabše je, če vaj ne delate.

Začetni položaj: Sedimo na polovici sedala na stolu. Telo je vzravnano tako, da se ne naslanjamo s hrbtom, s stopali smo na tleh.

Izvedba: Eno nogo iztegnemo in položimo peto na tla, nato jo pokrčimo nazaj in istočasno iztegnemo drugo nogo s peto na tla. Izmenjaje iztegujemo obe nogi v tempu, ki je primeren za nas. Pomembno je, da vztrajamo 5–15 minut. Noge ves čas delajo enako hitro. Če nam je dolgčas, lahko vključimo še roke, ki jih po taktu nog iztegujemo v vzročenje ali uzročenje, ali v odročenje. Vaja postane zabavna, če vse to menjamo in imamo različno hitrost za noge in roke, saj se skoraj zagotovo zmotimo ali izgubimo hitrost.

Nesodelovanje pri zdravljenju

Težavni bolniki

► Piše: **Prim. Vlasta Petric, dr. med., spec. interne medicine in revmatologije**

Raziskave kažejo, da delež bolnikov, ki redno jemljejo zdravila, ob dlje trajajoči bolezni upada. Nekateri bolniki zdravljenje celo povsem zavračajo, čeprav lahko informacije, ki so osnova za dobro sodelovanje pri zdravljenju, dobijo pri svojem revmatologu, na društvih bolnikov in na spletu. Takšne bolnike označujemo kot težavne.

Izjemen strokovni napredek na področju revmatologije v zadnjih letih je omogočil zgodnejše odkrivanje bolezni, učinkovita zdravila pa so postala dostopna bolnikom, ko jih potrebujejo. A to še ni dovolj. Ključnega pomena za uspeh je sodelovanje bolnika pri zdravljenju, kar je tudi eno od štirih temeljnih načel t. i. zdravljenja do cilja. Nekateri bolniki se temu zavestno odrečejo.

To so bolniki, ki zaradi svojih prepričanj, duševnega stanja ali osebnostnih lastnosti ne sodelujejo pri zdravljenju. Posledica je neugoden potek bolezni z zapleti, ki dodatno poslabšajo njihovo telesno in psiho-

socialno stanje. Ocenjujejo, da je v splošni medicinski obravnavi 15 odstotkov težavnih bolnikov. Pogostejše gre za osebe s psihosocialnimi težavami in razvadami.

Kriva je bolezen in njene posledice

Vzrok je lahko sama bolezen, zlasti kadar so v ospredju kronična ponavljajoča se bolečina, hujša prizadetost kože, deformacije sklepov, gibalna oviranost, slabovidnost, okrnjena dihalna, srčna, spolna zmogljivost. Neugodno deluje tudi socialna stiska zaradi posledic bolezni. Takšni bolniki so jezni, nezaupljivi, sovražni, odklonilni do zdravil, imajo svoja prepričanja o bolezni in zdravljenju, lahko so samomorilni, depresivni ali odvisniki.

Nekatere osebnostne lastnosti niso v pomoč

Na nesodelovanje pri zdravljenju lahko vplivajo tudi bolnikove osebnostne lastnosti in psihološke spremembe. Izrazito negativno naravnani ljudje so prepričani, da jim nobeno zdravilo ne bo pomagalo. Nekateri zdravila zavestno uporabljajo nepravilno, drugi se pogosto pritožujejo glede

vsake neprijetnosti in zahtevajo dodatne preiskave ter »iščejo svoje pravice«.

Pretirano vase zaprti ljudje, ki na vprašanja odgovarjajo le z da in ne, lahko kažejo viden odpor do sodelovanja in ne verjamejo v zdravljenje. Posebej težavna je komunikacija z bolniki, ki so nevljudni, radi obrekujejo in v vsem iščejo napake.

»Poznavalci«

Nekateri bolniki se imajo za edine poznavalce medicine in zdravstvenega sistema. S svojim obnašanjem lahko pri zdravniku povzročijo zaskrbljenost, razdvojenost, odpor in neredko tudi slabo vest. Drži tudi, da zdravnik, ki je avtoritativen in ne govori veliko, s težavnim bolnikom težko vzpostavi ustrezen odnos. To se pogostejše dogaja zdravnikom, ki so preobremenjeni ali še nimajo veliko kliničnih izkušenj.

Praviloma je težavnim bolnikom treba nameniti več časa. Če psihopatološke motnje odkrijemo in zdravimo, lahko težavne bolnike spremenimo v netežavne. Vsekakor lahko uspeh pričakujemo le, če obravnavamo bolnika skupaj z vsemi njegovimi težavami, ne pa zgolj njegovo bolezen. ■

Zakaj je nujna visoka zavzetost za zdravljenje

Najdražje je zdravilo, ki ga bolnik ne jemlje



► Piše: **Tomi Laptoš, mag. farmacije**

Zdravljenje z zdravili je kompleksen proces, ki že dolgo ne vključuje samo postavitev ustrezne diagnoze in predpisovanja zdravila, ampak tudi pravilno jemanje zdravil. Pripravljenost oz. zavzetost bolnika, da uresniči cilj (t. j. dobro obvladana bolezen), je razlog, da se v literaturi zadnje čase uveljavlja izraz »zavzetost za zdravljenje z zdravili«. Žal podatki kažejo, da je le-ta še vedno relativno nizka, posebej nizka je pri kroničnih boleznih, še bolj pa pri preventivnem zdravljenju.

Pri zdravljenju je zelo pomemben partnerski odnos med bolnikom, zdravnikom, farmacevtom in ostalimi zdravstvenimi delavci, s katerimi se bolnik sreča pri obravnavi svoje bolezni, saj ta vpliva na visoko zavzetost za zdravljenje z biološkimi zdravili. Zakaj je ta tako pomembna?

Eden od razlogov je gotovo cena, vendar ne v smislu visoke cene biološkega zdravila, ampak v smislu po-

sledic, ki jih povzročijo zapleti bolezni zaradi nejemanja zdravil – to so hospitalizacije ali predpisovanje dodatnih zdravil. Malo v šali in precej zares lahko torej rečemo, da je najdražje tisto zdravilo, ki ga bolnik ne jemlje. Pri kronični vnetni bolezni je nadvse pomembno, da se stanje bolezni ne poslabša in da ne pride do nepopravljivih sprememb na prizadetih organih in posledično do slabše kakovosti življenja.

Pomanjkanje časa in (ne)dostopnost zdravil

Razlogov, zakaj pri bolniku prihaja do nizke zavzetosti za zdravljenje z zdravili, je več. Med t. i. okoljskimi dejavniki so na primer časovna stiska, visoka cena zdravila (kjer ga je treba plačevati) oz. potrebna doplačila, težko odpiranje ovojnine, aplikacija, dostopnost do zdravila. Dostopnost do zdravil se je lansko leto spremenila z uvedenimi spremembami pri izdaji »dragih« zdravil, kamor sodijo tudi vsa biološka zdravila za zdravljenje kroničnih vnetnih bolezni. Bolnik po novem v lekarni prejme zdravilo samo za obdobje enega meseca in ne več za obdobje treh mesecev kot doslej. Trenutno je težko oceniti, kaj to pomeni za dostopnost zdravil, vendar odzivi kažejo, da nova ureditev ni prijazna do bolnikov, ki se ne zdravijo v lokalnem okolju.

Večino informacij dobimo pri zdravstvenih delavcih

Bolnik lahko veliko naredi zase tako, da se seznani s svojo boleznijo in z njenim zdravljenjem. Tako imenovana namerna pozabljivost, ki je največkrat posledica nepoznavanja bolezni in strahu pred neželenimi učinki zdravil, je lahko razlog, da bolnik ne dosega optimalnih rezultatov zdravljenja tako z biološkimi kot tudi s klasičnimi zdravili. Podatki kažejo, da bolniki večino informacij o svoji bolezni in zdravljenju z zdravili dobijo pri zdravstvenih delavcih. Žal trenutna situacija v zdravstvu zaradi obremenitev ne omogoča vedno optimalne časovne obravnave bolnika. Le-ta lahko dodatne informacije ter praktične nasvete, kako živeti z boleznijo in zdravilom, dobi v gradivih, ki jih ob prvi izdaji ali aplikaciji določenih bioloških zdravil dobi v lekarni ali pri medicinski sestri.

Dobra informiranost o bolezni in visoka zavzetost za zdravljenje z zdravili sta ključna za to, da lahko bolnik za svoje zdravje stori največ. Bolnikom priporočamo, da poleg informacij, ki jih dobite pri zdravstvenih delavcih, preberete tudi informativna gradiva in se o bolezni in zdravljenju dodatno poučite. Če gradiv niste prejeli, se za nov izvod obrnite na medicinsko sestro ali farmacevta. ■

Tehnike sproščanja

Sproščanje ni počitek

► Piše: **Simona Orthaber**

Življenje postaja vse hitrejše. Na delovnem mestu in doma smo neprestano v pripravljenosti na izzive in reševanje nalog, polni smo skrbi. Naš um je nenehno dejaven, tava v preteklosti, hkrati pa že kuje načrte za prihodnost. Le redko se ustavimo v zdajšnjem trenutku, če sploh se. Da bi se obvarovali pred neizogibno škodo, ki jo povzroča takšen stres, potrebujemo sprostitev. Za to obstajajo različne tehnike.

Sproščanje običajno povezujemo s poležavanjem pred televizijskim sprejemnikom, s sprehodom v naravi, športom, z branjem knjig, odhodom na počitnice. Toda sprostitve ni počitek! Je tehnika, vaja, ki zahteva osredinjenost. Sproščanje je namerna sprostitve odvečne mišične napetosti v telesu, negativnih občutkov in nepotrebnih misli. Je oblika samozavedanja ter čas revitalizacije telesa in polnjenja z novo energijo. Da bi dosegli pozitivne učinke sproščanja, torej zmanjšanje napetosti in stresa, pa je nujna redna dnevna vadba.

Vaje za sproščanje našo zavest oddaljijo od misli, nabitih s čustvi, in jih usmerijo k nevtralnim dejavnostim: k ozaveščanju dihanja in delov telesa. S tem se um oddalji od vsakdanjih vzorcev, kar ga pomirja, zato se lahko posvetimo temu, kar trenutno počnemo. Kako uspešno bo sproščanje, je odvisno od tega, kako dobro se pripravimo.

Prednosti vadbe sproščanja

Sprostitev pomaga pri obvladovanju stresa in je odlična preventiva pred

bolezni, saj krepi imunski sistem in ugodno vpliva na zdravje. Dokazano učinkuje pri lajšanju in obvladovanju kroničnih bolečin, stresa in pri kroničnih boleznih.

S tehnikami sproščanja dosežemo:

- + občutke umirjenosti, sproščenosti, lahkotnosti,
- + zmanjšanje mišične napetosti, lajšanje kronične bolečine; pospešitev prekrvavitve mišic,
- + nižja srčni utrip in krvni tlak,
- + počasnejše dihanje, razbremenitev srca,
- + umiritev uma, osredinjenost,
- + boljše spanje, odpravo ali vsaj omilitev nespečnosti in utrujenosti,
- + izboljšanje koncentracije in spomina, sposobnost osredinjanja,
- + zmanjšanje bojazljivosti in paničnih napadov,
- + zmanjšanje jeze in frustracij, mirnejše odzivanje,
- + boljše obvladovanje stresa ali celo njegovo odpravo,
- + možnost regeneracije telesa, dvig energijske ravni in storilnosti,
- + povečanje samozaupanja in samozavesti, lažje soočanje s težavami (ali pa nas te ne vržejo več tako hitro iz tira),
- + omilitev (ali odpravo) psihosomatskih bolezni, kot so hipertenzija, migrena, tenzijski glavobol, astma, kronična obstopacija, razdražen prebavni sistem, ulcerozni kolitis.

Če smo sproščeni, se tudi počutimo bolje, smo boljše volje, naši odzivi so umirjeni, težave dojemamo drugače in se jih tudi lotimo reševati na drugačen način.

Sproščanje ni vedno priporočljivo

Učenje in vadba globokega sproščanja v primerih psihiatričnih bolezni (akutno psihotično stanje, nekatere psihoze, stanje zastrupitve pri narkomanih ...) nista priporočljiva. Prav tako je treba prilagoditi vadbo pri nekaterih fizičnih boleznih, npr. pri prehitrem in/ali preglobokem dihanju pri nosečnicah, pri boleznih srca, emfizemu, epilepsiji ali hudi astmi.

JOGA NIDRA

Ena izmed tehnik sproščanja je joga nidra (sprostitiv je pomemben del vadbe joge, saj so sproščene mišice veliko bolj prožne). Nidra v sanskrtu pomeni spanje, jogijsko spanje, počitek. Jogijsko spanje ni enako spanju ponoči. Pri jogi nidra sproščeno ležimo na tleh, um pa je aktiven. Miselno sledimo navodilom učitelja joge, ki nas vodi, in prek usmerjanja uma na različne dele telesa, ob zavedanju dihanja in vizualizaciji različnih predmetov, barv in dogodkov pridemo do komunikacije z našo podzavestjo.

Praksa joge nidra nam pomaga, da od nezavednega uma pridemo do intuicije, kar nam omogoča, da odpravimo telesne težave, odvisnosti, povečamo ustvarjalnost, se uspešno zoperstavimo stresu in lažje uresničimo svoje cilje.

Tehnične priprave

- 1 Izberemo miren prostor, kjer nas ne bo nihče motil. Če je možno, vadimo vedno v istem prostoru, na istem mestu, da se telo navadi reda in prostora in se mu ni treba vsakič znova prilagajati.
- 2 Oblečemo udobno obleko in uporabimo pokrivalo, če je potrebno. Pri sproščanju namreč naša telesna temperatura pade. Ni prijetno, če nas med sproščanjem zebe.
- 3 Izberemo ustrezen čas. Najprimernejše je jutro, ko se zbudimo, ali pa čas po kosilu, oz. po večji telesni aktivnosti, oz. ko telo potrebuje počitek in sprostitiv. Lahko vadimo tudi večkrat na dan.
- 4 Poskrbimo za prijeten ambient. Ugasnemo vse naprave: televizor, telefon, budilko. Lahko si prižgemo umirjeno glasbo. Če uporabimo še eterično olje in svečko, dobimo aromaterapijo za popestritev in globlji učinek.

Izberemo ustrezen položaj za sproščanje

Sproščanje lahko izvajamo sede ali leže z zaprtimi očmi. Pomembno je, da je položaj udoben in da ne čutimo napetosti. Med sproščanjem se ne premikamo. Telo je popolnoma mirno, negibno. Samo občutimo dele telesa, brez premikov, se jih mentalno dotaknemo in telo se začne sproščati samo od sebe.

Če položaj med sproščanjem postane neudoben in nas začne ovirati oz. motiti tako, da izgublamo koncentracijo, se premaknemo in udobno namestimo. Če nas kdo zmoti, temu ne posvečamo pozornosti, se vnovič namestimo in začnemo od začetka. Smisel sproščanja ni ustvarjanje še več napetosti. Za sproščanje ne potrebujemo dodatne energije in kalorij, izvajamo ga popolnoma negibno. Po sproščanju pa bodo naše baterije spet polne in telo kot prerojeno.

”
Ko skušamo imeti nadzor nad vsem, ne uživamo v ničemer. Včasih se moramo enostavno sprostiti, zadihati, se prepustiti in zaživeti v sedanjem trenutku. Trenutki umirjenosti in jasnosti uma pomagajo vzpostaviti pozitivne spremembe ter bolj sproščen odnos do življenja in ljudi.

Na voljo imamo tri položaje. Izberemo svojim zmožnostim najprimernejšega in najudobnejšega.

Položaj shavasana

Prvi položaj je ležeči ali t. i. položaj blaženega (sava = truplo). Odličen in tudi najbolj idealen položaj za izvajanje joge nidra. V njem lahko začutimo energijo po celém telesu in je klasična sprostitvena poza.



Ležemo na hrbet. Iztegnemo obe nogi. Glava in vrat sta poravnana s hrbtenico. Ramena so vstran od ušes. Noge in roke so nekoliko razmaknjene (približno 20 cm od telesa); stegna, kolena in stopala naj ležijo navzven. Tudi prsti na nogah so usmerjeni navzven. Roke sproščeno ležijo ob telesu. Dlani so obrnjene navzgor proti stropu. Položaj naj bo udoben. Zapremo oči in sprostimo celo telo.

Položaj makarasana

Drugi položaj je t. i. krokodil (makara = krokodil).



Ležemo na trebuh z rokama ob stegnih. Brada in prsni koš se dotikata tal. Dvignemo glavo in trup. Levo roko počasi premaknemo proti desni rami in jo objamemo. Temu gibu sledi še desna roka. Obe roki tako tvorita trikotnik, v katerega naslonimo čelo. Lahko pa desno in levo dlan samo prepletamo pod glavo in glavo položimo na hrbtišče dlani. Noge so iztegnjene. Nato jih počasi razširimo (približno 20 cm), narta sta na tleh. Stopala sprostimo, tako da so prsti obrnjeni navznoter, peti navzven. Zgornji del telesa in zadnjica naj bosta sproščena. Sprostimo se.

Položaj na stolu

To je klasični položaj za meditacijo.



Sedemo na stol, stopala so zravnana na tleh. Nog ne prekrivamo. Hrbtenica in stegna tvorijo pravi kot. Zelo pomembno je, da hrbtenica ostane ravna, lahko jo naslonimo na naslonjalo. Če pa so naše hrbtne mišice utrjene in dovolj močne, ohranimo hrbtenico ravno brez naslonjalo, kot kaže slika. Medenica naj bo v nevtralnem položaju. Roke počivajo na stegnih, dlani so usmerjene navzgor. Vrat je poravnal. Brado rahlo pomaknemo navzdol k prsnici. V tem položaju sproščeno dihamo in se sprostimo.

Začnemo z jogo nidra

Ko smo izbrali ustrezen položaj, se lotimo joge nidra. Izberemo lahko eno izmed opisanih tehnik ali pa izvajamo dve ali vse tri hkrati, v vrstnem redu, ki nam ustreza.

Aktivno sproščanje mišic

Do globoke sproščenosti lahko pride-
mo tako, da telo najprej obremenimo. Pri aktivnem sproščanju napenjamo vse mišice in s tem telesu omogočimo sprostitve. Če ležimo, so tokrat noge skupaj. Oči so zaprte. Napenjamo celo telo, postopoma, ob vdihu, in ga spro-
stimo ob izdihu. Začnemo pri stopalih in se preko nog dvigujemo s stiska-
njem mišic navzgor do trupa in rok. Napnemo vse mišice, tudi trebušne, zadnjične, hrbtne, stisnemo pesti in napnemo še mišice rok. Nadaljujemo z rameni, jih stisnemo k ušesom in na-
zadnje nakremžimo še obraz. Takšno napetost držimo nekaj sekund in nato

z izdihom počasi sprostimo telo. Nekaj krat ponovimo. Nato razmaknemo noge in roke, dlani obrnemo proti stro-
pu in celemu telesu dovolimo, da se sprosti. Ne izvajamo, če imamo težave z visokim krvnim tlakom ali s srcem in ožiljem.

Dihalna tehnika – trebušni dih

Vaja je primerna za tiste, ki imajo težave z visokim krvnim tlakom ali s srcem in ožiljem. Ležimo na hrbtu. Vajo lahko izvajamo tudi sede. Roki položimo na trebuh. Ko se udobno na-
mestimo, zapremo oči, ozavestimo telo in njegov stik s podlago. Trikrat počasi in globoko vdihnemo in izdihnemo, se sprostimo. Občutimo sproščenost in lahkotnost telesa. Nato svojo pozornost usmerimo na trebuh in roke. Opazu-
jemo dvig trebuha ob vdihu in dvig dlani ter spust trebuha ob izdihu. Po-
pek nežno potegnemo k hrbtenici ob izdihu, vendar brez napenjanja. Ves čas zavestno globoko dihamo s trebuhom (z vsakim vdihom se trebuh dvigne in z vsakim izdihom se spusti). Nekaj minut vztrajamo, in ko končamo, ozavestimo prostor okrog sebe, sproščenost telesa in se počasi vrnemo.

Pasivno sproščanje mišic

Izberemo si udoben sedeč ali ležeč položaj. Za uvod naredimo nekaj glo-
bokih dihov. Občutimo umirjenost te-
lesa in osredotočenost uma. Če tega ne
čutimo, ponovimo še nekaj dihov. Nato
svojo pozornost prenesemo na telo. Os-
redinimo se na dele telesa ali na mišice
ali sklepe ter jih postopno sproščamo.
V mislih s pozornostjo potujemo od sto-
pal preko nog, rok, trupa, vse do vrha
glave. Dihanje je normalno. Ko pride-
mo do vrha glave, še enkrat ozaves-
timo telo v celoti. Opazujemo njegovo
lahkotnost in sproščenost. Za nekaj tre-
nutkov uživamo v sproščnem stanju
in se nato počasi vrnemo v prostor. ■

Praktični napotki

+ Sproščanje zahteva osredinjenost, ven-
dar se v našem umu lahko sprožijo misli. Odslovimo jih in pozornost usmerimo na dihanje, na telo.

+ Na začetku se pogosto dogaja, da želi um prevladati nad nami. Bolj ko sproščanje postaja del našega vsakdana, in večkrat ko ga izvajamo, lažje umirimo in usmerimo um in lažje se sprostimo.

+ Med sproščanjem lahko privrejo na dan čustva. Če se le da, jim ne posvečamo pozornosti, nadaljujemo z vadbo in um ponovno usmerimo vase.

+ Pogosto se med sproščanjem pojavi trzanje udov. To pomeni, da se telo sprošča in da stres zapušča telo.

+ Med sproščanjem lahko celo zaspi-
mo. Telo nam skuša povedati, da se je res sprostilo in da morda potrebuje več počitka in umiritve, kot ju dobi. Namen sproščanja je spoznavanje sebe, telesa in svojih potreb. Če je telo utrujeno, mu pri-
sluhujemo in zagotovimo ustrezen počitek. Tudi počitek je pomemben del našega življenja, pomembnejši, kot se zavedamo. Nenazadnje nam tudi bolezen govori, da se je treba umiriti. In kako naj se človek mentalno umiri, če mu ne privoščimo niti telesnega počitka?

+ Vsak posameznik sproščanje dojema drugače, zato joga nidra ni za vsakogar. Pomembno je, da najdemo sebi primerno sprostitvev in da si vzamemo čas zase. Za nekoga je sproščanje lahko tek ali košarka, spet drugi potrebujemo bolj umirjeno vadbo kot je qigong, joga, dao tehnike, igranje klavirja itd. Katero koli vadbo iz-
beremo, so učinki lahko za posameznika enaki. Vendar nič ne more nadomestiti globokega počitka, kot ga lahko dosežemo prav z jogo nidra.

dolgoročne in globinske dejavnosti

meditacija, joga, qigong, dao in,
progresivna mišična relaksacija (PMR),
avtogeni trening, dihalne tehnike, focusing,
vizualizacije, hipnotske tehnike ...

Kako se sprostiti

vsakodnevne dejavnosti

npr. vroča kopel
ali savna, lahen tek ali
sprehodi, ples, zabava v
prijetni družbi,

kognitivne tehnike preusmerjanja pozornosti

osredinjanje na čutila (kaj vidimo,
slišimo, tipamo, okušamo ali vohamo),
odštevanje (100–1), ponavljanje
poštevanke določenega števila,
reševanje križank, sudoku ...

Nevladne organizacije



Foto: Peter Cigler

Nadomeščamo državo

► Piše: Tina Cigler

Javni uslužbenec, gospodarstvenik in član društva med zimskim sprehodom naletijo na gručo brezdomcev, ki mimoidoče prosjačijo za drobiž. Nekaj je treba ukreniti, se strinjajo. Javni uslužbenec pokliče redarstvo, ker predpisi ne dovoljujejo prosjačenja na javnem mestu. Gospodarstvenik jim ponudi eno žemljo zastonj, če jih kupijo deset. Član društva pa ...

... jim za svoj denar kupi čaj, v mislih pa že analizira vzroke za takšno stanje in razvija zamisel, kako ob primerni strokovni podpori brezdomce aktivno vključiti v reševanje nastale situacije, čeprav za to nima trenutno niti ficka sredstev. Naslednji dan poskuša najti javni razpis za sofinanciranje projektov vključevanja ranljivih skupin, skliče na kup različne organizacije in posameznike, ki bi lahko s svojimi viri kakor koli prispevali k projektu, in ... začne delati.

Situacija je izmišljena in karikirana, a nazorno ponazarja razlike v načinu delovanja javnega, zasebnega in nevladnega sektorja. Vsi trije so nujni in se med seboj dopolnjujejo. Toda ob današnjih anomalijah javnega in zasebnega sektorja se vse bolj zdi, da krvavo potrebujemo nevladnega, če želimo, da se družbene težave dejansko začnejo reševati. Nevladne organizacije (kamor spadajo društva, zasebni zavodi in ustanove) namreč nobenega neugodnega stanja ne priznavajo kot končnega, še manj kot sprejemljivega. Ker pa nevladni sektor za razliko od javnega ni samoumevno priklopljen na proračun niti ne ustvarja dobička

kot zasebni, je za uresničevanje svojih plemenitih zamisli prepuščen lastni iznajdljivosti.

„
Čakajoč na državo in lokalne oblasti, se mimogrede osivi. Lahko pa se jih skupaj z ostalimi vključi v dobre zamisli in doseže konkretne rešitve.

V ospredje te iznajdljivosti vse bolj stopa povezovanje, ki je tudi sicer čudežna paličica družbenih sprememb in razvoja. Društvo revmatikov Slovenije je, denimo, na mariborskem Pohorju do nedavnega imelo v lasti eno garsonjero, kar je tesna stvar za gibalno ovirane uporabnike. Zato je kupilo še sosednjo, da bi ju združilo v eno večjo in uporabnikom primernejšo. Ob takšni investiciji seveda ne ostane veliko sredstev za idejno arhitekturno rešitev, ki je nujna. Kaj storiti? Povezati interese. Svojo potrebo je društvo združilo z ustvarjalnim zagonom mladih, ki obiskujejo novomeško srednjo gradbeno in lesarsko šolo in poleg teo-

rije potrebujejo predvsem praktične priložnosti. Modro vodstvo društva jih je povabilo na skupni ogled in izmero garsonjer, dijaki pa so nato v šoli, tako za vajo, izrisali več idejnih rešitev. Na boljšem so vsi; dijaki so dobili izkušnje, ki jim bodo prišle prav pri iskanju drugih priložnosti za delo, društvo pa je svojim članom dolgoročno omogočilo ustrezno prilagojeno bivanje.

Na podoben način je Novo mesto prišlo do prenovljenih klopnic na glavnem obrečnem sprehajališču. Tri nevladne organizacije, ki so jih zane-marjene klopice motile, so se povezale s tremi javnimi zavodi in enim podjetjem ter jih okužile z dobro zamisljo. Sodelovanje je optimiziralo njihovo delo in razpršilo finančno breme, klopi so obnovljene tako, da predstavljajo učno pot za otroke, meščani so navdušeni.

Čakajoč na državo in lokalne oblasti, se mimogrede osivi. Lahko pa se jih skupaj z ostalimi vključi v dobre zamisli in doseže konkretne rešitve, čeprav bi po logiki stvari to skorajda morala početi država. K sreči ima urejeno nadomeščanje. ■

(Ne)dostopnost bioloških zdravil na Balkanu

V Bosni na terapiji le pet bolnikov

► Piše: **Petra Zajc**

Slovenci radi trdimo, da imamo slab zdravstveni sistem, kaj sistem, kar zdravstvo v celoti, a revmatiki smo dokaz, da ni čisto tako. Kljub temu, da prebivalci držav balkanske regije obolevamo za istimi kroničnimi vnetnimi revmatičnimi obolenji, še zdaleč nimamo enakih možnosti za zdravljenje. Medtem ko imamo v Sloveniji trenutno na voljo vsa zdravila za sodobno zdravljenje revmatičnih bolezni, vključno z biološkimi, ki so se začela predpisovati leta 2002, imajo vv državah balkanske regije s tem precej težav.

Med 21. in 22. aprilom 2015 je v Beogradu potekalo dvodnevno srečanje bolnikov z vnetnimi revmatičnimi obolenji iz držav območja Balkana. Na srečanju, ki združuje bolnike, predstavnike stroke, revmatologe in ostale, se je izkazalo, da je Slovenija na tem področju naredila velik korak, ki mu ostale države razmeroma težko sledijo. Dostopnost do bioloških zdravil je tam predvsem zaradi visoke cene precej slabša, prav tako imajo težave z urejanjem registra bolnikov, ki terapijo že prejemajo.

Srbija dobro poskrbi le za otroke

V Srbiji je terapija z biološkimi zdravili na voljo vsem otrokom, ne pa tudi vsem odraslim, ki jo potrebujejo. Od 35 tisoč bolnikov z revmatoidnim artritisom (in 70 tisoč vseh, ki imajo vnetno revmatsko bolezen) jo prejema le tisoč bolnikov (3 %), še enkrat toliko jih nanjo čaka. Celoten postopek je zelo zapleten in traja kar nekaj mesecev (včasih tudi let!) vmes pa bolezen že

napreduje. Kadar gre za bolnike, ki so še delovno aktivni, to lahko pomeni, da se morajo predčasno upokojiti.

Dogaja se tudi, da bolniki, ki so biološko terapijo prejeli na podlagi vključitve v klinične študije ali s pomočjo donacij in so dosegli remisijo bolezni, nimajo več možnosti terapije, ki bi bila financirana iz sredstev Republiškega fonda za zdravstveno zavarovanje (RFZO). »Zato prihaja do vnovičnih zagonov bolezni in prepogosto tudi do nastanka in-

”
Srbski Republiški fond za zdravstveno zavarovanje je za biološko terapijo v letu 2015 namenil isti obseg sredstev kot leta 2014, kar pomeni, da se niti en nov bolnik z izkazanimi indikacijami ne bo mogel vključiti v prejemanje biološke terapije.

validnosti, pospremljene s kroničnimi bolečinami, pogostimi odsotnosti z dela in na koncu tudi s prezgodnjim upokojevanjem. RFZO je za biološko terapijo v letu 2015 namenil isti obseg sredstev kot leta 2014, kar pomeni, da se niti en nov bolnik z izkazanimi indikacijami ne bo mogel vključiti v prejetje biološke terapije,» je povedala Mirjana Lapčević, predsednica srbskega združenja bolnikov z revmatizmom (ORS).

Podobnost s Slovenijo v Srbiji najdemo le pri problemu pozne postavitve diagnoze. Hitro odkrivanje bolezni (zlasti s strani zdravnikov družinske medicine) je nujno, saj je bolezen najbolj agresivna v prvih mesecih, posledic pa se kasneje ne da več odpraviti. Med obolelimi je tudi veliko otrok, čeprav je v javni zavesti to še vedno bolezen starejših. Zdravljenje se enako kot v Sloveniji vedno začne s klasičnimi antirevmatičnimi zdravili. Šele če ta niso učinkovita (pri približno tretjini pacientov), se lahko revmatolog odloči za biološka zdravila.

V BiH ni denarja

Velike težave imajo tudi v Bosni in Hercegovini, kjer biološko terapijo prejema le pet bolnikov, med njimi tudi Mirela Haračić, ki je biološko terapijo prejela le mesec in pol, potem pa so ji rekli, da denarja enostavno ni več in tako je zdravljenje končano. Zdaj trpi hude bolečine in ne ve, kako naprej.

Na Hrvaškem z akcijo dosegli večjo dostopnost

Na Hrvaškem so bolniki in njihovi svojci s celovito akcijo opozorili na problem nedostopnosti biološke terapije in letos dobili odobrena sredstva za polovico več terapij kot lani. Pogrešajo pa register bolnikov, kakršnega imamo v Sloveniji, s katerim revmatologi vodijo vse prejemnike terapij ter sproti beležijo morebitne neželene učinke.

V Sloveniji register bolnikov omogoča spremljanje učinkov zdravljenja

Tudi v Sloveniji je bilo na začetku potrebnih precej prizadevanj, da so bile uslišane potrebe revmatičnih bol-



Srečanja v Beogradu se je udeležilo več kot sto bolnikov iz Srbije, Hrvaške, Slovenije, Bosne in Hercegovine, Makedonije in Črne Gore. Na sliki osem naših članov skupaj s petimi hrvaškimi bolniki.

nikov. Danes se lahko pohvalimo z zelo dobro dostopnostjo biološke terapije in z enotnimi merili, po katerih jo revmatologi po vsej Sloveniji predpisujejo. Pomembno vlogo pri tem ima tudi nacionalni register revmatičnih bolnikov, ki se zdravijo z biološkimi zdravili.

Smernice za zdravljenje je sprejela naša revmatološka stroka in se skorajda ne razlikujejo od priporočil Evropske lige za boj proti revmatizmu (EULAR). Merila so vključena v medmrežno aplikacijo Evidenca bolnikov, zdravljenih z biološkimi zdravili, ki je plod dela zdravnikov na Kliničnem oddelku za revmatologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Aplikacija omogoča poenoteno predpisovanje (in ukinjanje) teh zdravil v vseh revmatoloških ambulantah po Sloveniji. Register omogoča tudi spremljanje učinkov zdravljenja in morebitnih neželenih učinkov. Biološka zdravila pri nas dobijo prav vsi bolniki, ki jih potrebujejo in nimajo kontraindikacij, za kar so zagotovljena tudi finančna sredstva.

Premalo revmatologov, predolge čakalne dobe

V zadnjem desetletju je sicer prišlo do velikega napredka pri diagnostiki in zdravljenju revmatičnih bolezni (biološka zdravila mnogim pomagajo k vrnitvi v aktivno življenje), vendar pa zdravila ne zmorejo rešiti vseh težav – denimo pomanjkanja revmatologov.

Z 0,8 revmatologa na sto tisoč prebivalcev dvakratno odstopamo od evropskega povprečja (1,7 revmatologa). Posledično se zatika pri čakalnih dobah za redne in hitre preglede. Poleg zgodnje diagnoze, hitrega in intenzivnega zdravljenja je namreč zelo pomembno skrbno in redno spremljanje aktivnosti bolezni tudi po tem, ko je dosežena remisija ali nizka aktivnost bolezni.

Bolniki, ki šele čakajo na diagnozo, v zdravstveni sistem vstopajo preko družinskih zdravnikov, ki pa simptomov nekaterih vrst revmatičnih bolezni (predvsem spondiloartitisev), še vedno ne prepoznavajo dovolj hitro oz. niti ne pomislijo, da bi lahko šlo za vnetni revmatizem. Še zlasti se to dogaja pri mlajših bolnikih. V tem času pa

bolezen lahko že napreduje in povzroči nepovratne spremembe in funkcionalne okvare na sklepih. In ko splošni zdravnik le posumi, da bi lahko šlo za eno od oblik revmatizma, traja še najmanj eno leto, da bolnik sploh pride do revmatologa.

Lanska raziskava pri bolnikih s spondiloartritisi je pokazala, da od pojava prvih simptomov do diagnosticiranja bolezni mine 2–7 let. Štirje od desetih (43 %) so bili od splošnega zdravnika najprej napoteni k ortopedu, neposredno k revmatologu pa je bila napotena le dobra četrtina, kar je nesprejemljivo.

S podobni težavami se srečujejo tudi v drugih državah, društva pa si prizadevamo, da se bolniki zaradi svoje bolezni ne bi čutili prikrajšani. ■

Priložnosti za boljšo obravnavo bolnikov je še veliko

Izziv vidim v celostnem pristopu do bolnika: da revmatolog ne gleda le bolnika z vsemi njegovi laboratorijskimi izvidi, ampak gleda človeka, ki kljub bolezni želi živeti polno življenje v okviru svojih zmožnosti.

Zdravje ni le fizična, ampak tudi psiho-loška in socialna komponenta. Včasih so se bolniki prezgodaj (nekateri tudi prisilno) predčasno upokojevali, večina pa nas želi biti čim dlje delavno aktivnih. Nekateri delodajalci imajo posluh in prilagodijo delovna mesta bolnikom, srečujemo pa se tudi s primeri, ko so bili bolniki tako šikanirani, da so izgubili zaposlitev.



Na novinarski konferenci so stanje v svojih državah predstavili (od leve proti desni): povezovalac Nemanja Velikič, Andrej Gregorčič (predsednik Društva revmatikov Slovenije); prim. dr. Mirjana Lapčević (predsednica Srbskega združenja bolnikov z revmatizmom); asist. dr. Predrag Ostojić (sekretar Združenja revmatologov Srbije), Nenad Horvat (predsednik Hrvaškega združenja Remisija) in predstavnik srbskih bolnikov Ivica Milihojević. (Foto: Aljaž Škrjanec)

Bolniki v središču

»Prevzemimo nadzor«

► Piše: **Petra Zajc**

Obmorsko letoviško mesto Malahide blizu Dublina je med 24. in 26. aprilom 2015 imelo 140 prebivalcev več. Njihova organizacija bolnikov z revmatizmom Artritis Irska je namreč gostila 18. letno evropsko konferenco EULAR PARE, ki je potekala pod sloganom »Bolniki v središču – prevzemimo nadzor«.



Plenarne aktivnosti in nekatere delavnice so letos prvič prenašali tudi v živo. Posnetki predvajanj s konference so v angleškem jeziku dostopni na www.eular.org/social_media.cfm, kjer so tudi zaključki konference. Vabljeni k ogledu!

Konferenca EULAR PARE je redno letno srečanje bolnikov in predstavnikov združenj bolnikov z revmatizmom iz cele Evrope, ki ga organizira Stalni odbor EULAR PARE in ga vsako leto gosti druga država. Letošnja gostiteljica Irska si je za glavne cilje zadala izobraževati, navdihovati in opolnomočiti delegate in njihove na-

cionalne organizacije ter jim ponuditi možnost mreženja z drugimi sorodnimi organizacijami bolnikov v Evropi. Glede na to, da se je osrednja tema konference ujemala z nekaterimi ključnimi aktivnostmi gostitelja, (npr. online tečaji samopomoči), je le-ta pozval delegate, da s podobnimi tečaji začnejo tudi v njihovih organizacijah.

Na delavnicah bili zelo praktični

Seznani smo se s praktičnimi koraki, kako naj bolniki in organizacije bolnikov uporabimo in širimo EULAR-jeva priporočila v svoji državi. Udeležili smo se treninga razvijanja spretnosti za bolj učinkovito vodenje sej in sestankov znotraj organizacije in izven nje.

Ker bodo storitve e-zdravja v bližnji prihodnosti zelo verjetno postale pomemben instrument za boljše upravljanje oz. obvladovanje bolezni, smo govorili o vlogi organizacije pri razvijanju zdravstvenih aplikacij in e-zdravstvenih storitev za bolnike z revmatičnimi obolenji. Predvsem je treba pri tem upoštevati dejanske potrebe bolnikov.

V imenu oblikovanja strategije za nastajajoči podmladek EULAR PARE smo pregledali in zaznali vsebine, ki so prioriteta mladih bolnikov iz posameznih držav, in razmišljali, kako jih primerno umestiti v EULAR PARE in nacionalne organizacije.

Na eni izmed delavnic smo poskušali odkriti, kaj je sploh mišljeno z »bolnikovo izbiro« in kaj ta pozitivnega

prinaša bolnikom in zdravstvenim delavcem. Razmišljali smo tudi, kako izvesti uspešno kampanjo za »bolnikovo izbiro« v svoji državi.

Ukvarjali smo se s tem, kako lahko nacionalne organizacije izboljšajo ozaveščenost bolnikov o njihovi bolezni, da bi le-ti lažje in v celoti sodelovali pri posvetovanjih in skupaj s svojo zdravstveno ekipo (revmatolog, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt itd.) sprejemali odločitve glede načinov zdravljenja.

Dotaknili smo se tudi razvijanja spletnih orodij za t. i. samopomoč (self management) in z delavnico za mlade razmišljali o tem, kako vzpostaviti PARE mrežo za mlade. ■



Gostitelj konference Arthritis Irska je ob izdatni pomoči 20 prostovoljcev dogodek izkoristil tudi za dodatno ozaveščanje irske javnosti in ključnih političnih deležnikov o revmatičnih in kostno-mišičnih obolenjih.

GLAVNA SPOROČILA KONFERENCE

- Nobena odločitev o načinu zdravljenja bolnika ne sme biti sprejeta brez soglasja bolnika! Na podlagi najboljših razpoložljivih dokazov je treba doseči t. i. skupno odločitev zdravnikov in bolnikov. Bolnike je treba spodbujati, da z vidika koristi in škode preučijo razpoložljive načine in možnosti zdravljenja ter obvladovanja bolezni, nato pa izrazijo svoje želje in pomagajo izbrati ustrezen pristop.
- Bolnik naj bo središču vsake oblike in načina zdravljenja, ki ga predlaga zdravstveni tim (revmatolog, fizioterapevt, medicinska sestra, delovni terapevt in ostali).
- Zdravljenje naj bo personalizirano (zdravljenje do cilja: Treat to target)

Podružnica Dolenjske in Bele krajine

Kje lahko naredijo 4,5 milijarde tablet

► Piše: **Helena Murgelj**

Tovarna zdravil Krka je svoj letošnji Krkin teden humanosti in prostovoljstva sklenila z dnevom odprtih vrat za člane 40 gasilskih društev in 16 društev bolnikov, ki združujemo številne prostovoljce in smo s svojimi dejanji svetel zgled družbi. Tako smo si prislužili ogled njihove najnovejše pridobitve – sodobnega obrata za proizvodnjo trdnih oblik zdravil Notal 2.

Več kot dvajset članov podružnice Dolenjske in Bele krajine si je tako v soboto, 18. aprila, prvič ogledalo potek proizvodnje zdravil v Notalu 2, ki zmore proizvesti 4,5 milijarde končnih izdelkov na leto. Gre za največjo naložbo v Krkini zgodovini. Obrat, ki ga sestavljajo tri povezane stavbe, ima sodobno proizvodno opremo, ki ustreza najboljši razpoložljivi tehnologiji glede varstva okolja, zato omogoča učinkovitejšo rabo energije in odpadnih surovin, obenem pa zmanjšuje izpuste nevarnih snovi v okolje.

Pod šotorom smo spoznali tudi industrijsko gasilsko enoto Krka, ogledali smo si opremo za posredovanje ob nevarnih snoveh, intervencijsko opremo, plinotesne obleke, črpalko za pobiranje nevarnih snovi in še in še. Sodelovali smo tudi v nagradnem kvizu. Predstavili so nam zdravila brez recepta, veterinarske izdelke in storitve Term Krka. Ni nam preostalo drugega, kot da smo bili navdušeni. ■



V Krki so nam pripravili tudi meritve krvnega pritiska, holesterola, krvnega sladkorja in telesne mase.

Podružnica Dolenjske in Bele krajine

Kar po domačem dvorišču

► Piše: **Helena Murgelj**

Zadnjo soboto v februarju je naša podružnica namenila pohodu, in sicer kar v domači mestni občini Novo mesto. Enajst pohodnikov se nas je zbralo na parkirišču pod Kapitljem in nato opravilo več kot štiri kilometre dolgo pot.

Po uvodnem pozdravu vodje pohoda Andreja Gregorčiča smo se mimo mogočne kapitelske cerkve, ki v svojih neдрjih pestuje slavno Tintoretovo oltarno sliko svetega Nikolaja, napotili do Novega trga. Od tam smo jo mahnili čez Kettejev drevored, ki velja za eno najstarejših evropskih poti, do Bršljina. Nato smo se po Zupančičevem sprehajališču ob dolenski lepotici Krki začeli vračati proti centru do Loke, ki postaja živahno zbirališče vseh, ki jih veselijo dejavnosti na svežem zraku. Nato smo se vrnili na izhodišče pod Kapitljem in ugotovili, da smo prehodili več kot štiri kilometre dolgo krožno pot in si spotoma ogledali lepote dolenske prestolnice.

Pa ni šlo le za hojo, temveč za druženje; kajti če je hoja najboljša rekreacija za dušo in telo, se užitek se še podvoji, če jo izvajamo v dobri družbi. Ergo. Mimogrede so nas pozdravile tudi pomladanske cvetlice, ob Krki pa tudi race in labodi. Prijetno! ■



Župančičevo sprehajališče v Novem mestu je od junija letos prava paša za oči. Klopice so obnovljene in potiskane z Župančičevimi verzji, na t. i. Pumpnci pa si lahko med guganjem v visečih mrežah izposodite knjige iz Knjižnice pod krošnjami.

Podružnica Dolenjske in Bele krajine

Poskusili telovaditi po naše

► Piše: **Andrej Gregorčič**

Naša podružnica že več let sodeluje z Razvojno izobraževalnim centrom Novo mesto (RIC) in tako se vsako leto pridružimo tudi slovenski akciji Teden vseživljenjskega učenja (TVU), ki jo v Novem mestu koordinira RIC.



Praktična predstavitev vaj pod vodstvom fizioterapevte Marjane Ljubi.

V program letošnjega TVU smo revmatiki prispevali predstavitev naše akcije Tudi tebe »matra« bolečina v križu?, s katero skušamo ljudi ozaveščati o prikritih težavah, ki jih povzročajo spondiloartritisi. To so vnetne revmatske bolezni, pri katerih diagnostika še danes poteka predolgo.

Za popestritev predstavitve smo priredili tudi telovadbo, da so obiskovalci lahko tudi praktično preskusili nekaj vaj, ki jih revmatiki redno izvajamo. Udeleženci, ki jih žal ni bilo veliko, so naše aktivnosti ocenili kot poučne in dobre. ■

Po poteh soške fronte

► Piše: **Helena Murgelj**

Ob stoletnici soške fronte smo aprilsko strokovno ekskurzijo namenili obisku krajev, povezanih z boji na fronti, ki velja za prizorišče največjega spopada na gorskem območju na Slovenskem.

V Sredipolju smo si ogledali spominsko kostnico v obliki veličastnega stopnišča, posvečeno več kot sto tisoč italijanskim vojakom, padlim na kraškem bojišču v 1. svetovni vojni, ter vojaško zgodovinski muzej 1. svetovne vojne z bogato zbirko orožja, vojaških uniform in opreme (telefoni, pasti, škarje za rezanje bodeče žice) ter zdravstvene opreme.

V Debeli griži, ki je bila med vojno ena ključnih točk pri obrambi Gorice, smo si s čeladami na glavi ogledali zaklonišča in utrjene rove. Nato smo si v Selah na Krasu privoščili pravo kraško kosilo, nato pa še ogled župnijske cerkve Marije Vnebovzete, obnovljenega vaškega vodnjaka ter razgled na Jadransko morje.

Na razglednem vrhu Cerje smo obiskali pomnik braniteljem slovenske zemlje, od koder je čudovit razgled na Vipavsko dolino, Goriško, Čaven in Sveto goro, v ozadju pa so vidne tudi Julijske Alpe. Pomnik je zasnovan kot sedemetažni stolp oz. trdnjava, ki s svojo vsebino povezuje preteklost s prihodnostjo. Po etažah smo se sprehodili skozi različna prelomna obdobja slovenske zgodovine – od prazgodovine do obdobja svetovnih vojn, vojne za osamosvojitve Slovenije vse do zadnje etaže z razgledno ploščadjo, ki simbolizira pogled v prihodnost. Naši najmlajši pa so uživali v igri poveži pare – s prstom so morali povezati kraj in dogodek iz slovenske zgodovine.

V Doberdobo smo si ogledali italijanske obrambne položaje, nazadnje pa smo se ustavili še pri izviru reke Timave v Štivanu in pri cerkvi prisluhnili tragični zgodbi v povezavi s soško fronto. ■



V Debeli griži je avstro-ogrsko vojska zgradila zaklonišča, ki jih je opremila s topovi velikih kalibrov.

Podružnica Ljubljana

Nove tehnike, nove članice

► Piše: Iva Košir

Letošnje leto je za klekljarice jubilejno, saj bo jeseni minilo deset let, odkar smo se ob četrtkih začele sestajati v prostorih Društva revmatikov Slovenije. Takrat se nas je zbralo dvanajst deklet, ki smo se učile osnov klekljanja, pa tudi bolj zahtevnih tehnik. Naše urice pa so hkrati tudi urice sproščanja, bogatenja medsebojnih odnosov ter priložnosti za smeh in dobro voljo.

Uricam klekljanja smo letos dodale nove vsebine: izdelavo rožic in angelčkov iz krep papirja, izdelavo angelčkov in nageljnov iz makaronov, izdelavo zlatih in srebrnih vrtnic, tehniko paverpola, servetno tehniko itd. Želele smo namreč, da bi bila naša druženja čim bolj pestra. Nove tehnike pa so privabile tudi nekaj novih članic!

Svoje znanje in izdelke smo 8. maja predstavile na razstavi v prostorih društva. Imela je tudi kratek kulturni program, ki sta ga oblikovala naš mladi asovec Nejc Bergant na harmoniki z venčkom ponarodelih pesmi in klekljarica Sonja z deklamacijo o klekljarici avtorja Franca Ankersta:



*Klekljarica kleklja čipko,
pesem kleklji pojo,
bucike v punklu nit za nitjo
preko muštra vodijo
v srčke, rib'ce in pogačke,
nit laneno, židano,
klekljarica čara čipko
pravljico.
Šmarnica nežna, vsa bela,
še lepša se mi čipka zdi.*

*Klekljanju smo letos
dodale učenje novih
tehnik. Novi izdelki so
lepo popestrili razstavo.
(foto: Helena Murgelj)*

Po končanem programu in klepetu smo obiskali arboretum Volčji potok, kjer so tulipani že odcvetali, svišč pa se je kazal v vsej svoji razkošnosti in raznobarvnosti. Obisk arboretuma smo zaključili z ogledom mogočnih dinozavrov, ki so bili zares strašljivi. ■

Podružnica Velenje

Velenje, mesto zdravja

► Piše: Peter Geršak

Ob 7. aprilu, svetovnem dnevu zdravja, je mestna občina Velenje pod sloganom Velenje, mesto zdravja, pripravila predstavitev društev, organizacij in institucij, ki delujemo na področju zdravstva.

Na velenjski promenadi v centru mesta se je predstavilo 15 društev in organizacij. Na posebno povabilo organizatorja smo se predstavitve udeležili tudi člani velenjske podružnice Društva revmatikov Slovenije. Dogodek je odprl župan mestne občine Velenje in v svojem nagovoru posebej izpostavil pomen društev, ki delujemo na področju zdravstva, ter se zahvalil vsem prostovoljcem za nesebično pomoč in delo.



Dogodek je bil medijsko dobro pokrit, največjo pozornost pa je vzbujala naša maskota Viki. (foto: Peter Geršak)

Na stojnici s promocijskimi materiali našega društva je še posebej veliko pozornost vzbujala maskota Viki. Obiskovalcev je bilo kljub izredno hladnemu in vetrovnemu vremenu kar precej. Seznanjali smo jih tako z osnovnimi informacijami o revmatskih obolenjih, kot tudi z delovanjem društva in našimi dejavnostmi, posebej pa smo seveda poudarjali redno telovadbo. Glede na vsebino pisne zahvale, ki smo jo prejeli od organizatorja, smo se dobro odrezali, saj smo že povabljeni na takšen dogodek tudi naslednje leto! ■

Podružnica Velenje

Vzdržljivi? Nevzdržljivi?

► Piše: **Peter Geršak**

Člani velenjske podružnice smo se nekega majskega popoldneva namenili opraviti test telesne vzdržljivosti. Pa ne le mi, tudi naši partnerji. Zbrali smo se pred zdravstvenim domom Velenje.



Ogrevanje – hoja – testiranje. Ko smo opravili, smo odšli do Ribiške koče v Velenju na zaslužno okrepčilo in klepet.

V prostorih za fizioterapijo nas je sprejelo osebje pod vodstvom naše fizioterapevke Nuše Jerič in vsakega udeleženca vpisalo v evidenco. Opravili smo še meritve višine, telesne teže in krvnega tlaka ter se nato pred zdravstvenim domom razdelili v dve skupini, da bi bilo spremljanje meritev lažje.

Začeli smo z nekajminutnim ogrevanjem, sledila je hoja na dva kilometra po točno določeni trasi. Ko smo prišli na cilj, so vsakemu udeležencu izmerili srčni utrip in porabljeni čas ter vse skupaj vpisali v osebni kartonček. Vse te podatke bodo obdelali in nam rezultate sporočili na naši naslednji redni telovadbi. Naslednje leto bomo test ponovili, da bomo lahko primerjali, kako uspešno smo med letom izvajali telesne aktivnosti. ■

Podružnica Murska Sobota

Spletni forum ti ne postavi diagnoze

► Piše: **Irena Grah**

Poznate delovanje svojih prebavil? Znete opaziti kakšne posebne simptome in to povedati svojemu zdravniku? Mi, ki smo na družinskem srečanju poslušali predavanje dr. Tatjane Puc Kous o prebavilih in prebavi, zdaj znamo!

Na kmečkem turizmu Tremel na začetku Goriškega so nas prijazno sprejeli. Zbrali smo se v lokalu, nato pa odšli v predavalnico in od predavateljice kmalu izvedeli, kako premalo smo pozorni na delovanje svojih prebavil in na simptome, ki jih v zvezi s prebavili opažamo. In ravno to je pomembno – kaj o naši prebavi povemo zdravniku na pregledu, da ta lahko postavi pravo diagnozo.

Pri tem je nepomembno, kaj piše na internetu. Raje ne berite forumov. Vse preveč radi rečemo »Aha, take znake imam tudi jaz! Točno tako je pri meni!« in si že kar sami postavimo diagnozo. S tem zdravniku otežimo dober pregled. Če ima namreč neznanec na forumu težave s prebavo in ne prenese tega ali onega, ni rečeno, da je tako tudi pri meni. Pomembno je, da si po obroku zapomnimo, koliko časa po zaužitju hrane so se pojavile težave, kolikokrat, in kako dolgo so trajale. Če si ne zapomnimo, pa zapišimo, kajti prav ti podatki zdravniku pomagajo, da si ustvari sliko o naši prebavi oz. delovanju naših prebavil in lažje postavi diagnozo. Seveda je pred pregledom zelo pomembno povedati zdravniku, kakšna zdravila jemljemo in kako dolgo.

Predavanje je (pre)hitro minilo, z veseljem bi še kar poslušali, toda sledilo je kosilo. Pristne domače koline. Po obilni hrani smo se sprehodili še do vinske kleti gospodarja kmečkega turizma Tremel in nekaj malega popili. Za boljšo prebavo, kaj ste pa mislili ... ■



Na kmečkem turizmu Tremel so nas prijazno sprejeli, dobro pogostili in dobro napojili. Vse za dobro prebavo!

Podružnica Gorenjska

Likovni izlet

► Piše: **Sanja Klemenčič**

Dan pred dnevom žena smo se odpravili na pohod. Dan je bil popoln, vreme lepo, čeprav vetrovno, dobra družba pa je poskrbela za odlično počutje. Začeli smo v Gorenji vasi, ki je obdana z razgibanimi hribi in zato odlično izhodišče za kolesarje in pohodnike.

Sprehodili smo se do kmetije, ki se ukvarja s predelavo sira in ima tudi veliko trgovino, v kateri je prostor, ki ga uporabljajo tudi za različne kulturne prireditve. Kulturno društvo Trata, katerega članici sva tudi Jana in jaz, v teh prostorih razstavlja likovna dela, ki so nastala pod vodstvom akademske slikarke Maje Šubic. Pri ogledu razstave se nam je pridružila še ena od likovnic društva in nas prijazno povabila k sebi na čaj.

Približno na polovici poti smo se ustavili, da smo se podprli s flancati naše članice Vide, ki je sicer ni bilo z nami, je pa zato njen Tone prinesel polno škatlo. Naslednji postanek smo naredili pri Zvezdani, ki nas je čakala s čajem in 'domačimi zdravili'. Prelepa okolica in razgled na Poljansko dolino sta nas premamila, da smo se tam zadržali dlje kot predvideno. Zahvalili smo se za gostoljubnost in se po drugi poti počasi vrnili v dolino. Celo pot nas je spremljal kuža s kmetije in skrbel, da nismo 'zašli'. Izlet smo zaključili s toplo malico v gostilni, klepetom in načrti za naslednje pohode. ■



Ob koncu ogleda je Nejc likovni vajenki obdaroval z lesenim nageljčkom, ki ga je ročno izdelal sam.

Podružnica Ptuj

Topla voda za trde kosti

► Piše: **Mira Trifunac**

Da konec maja priredimo družinsko srečanje naše podružnice v Thermani Laško, ni bila slaba zamisel. Tam imajo čudovito tople bazene, kar je bilo glede na to, da smo na pot odrinili v dežju in mrazu, zelo dobrodošlo.



Zagnano smo sodelovali pri obvladovanju elastičnega traku in vajah za sproščanje.

Ker vsi vemo, kaj za obolele z revmo pomeni telovadba oz. razgibavanje, smo naše druženje obogatili z enournim predavanjem (in praktičnim prikazom) o obvladovanju elastičnega traku ter o vajah za sproščanje. Po zadovoljnih obrazih sodeč, smo dobili novo izkušnjo za nadaljnjo uporabo.

Zadovoljstvo se je nadaljevalo tudi v restavraciji, kjer nas je pričakalo nadvse vljudno in ustrezljivo osebje. Po svoji navadi sem kar takoj iz torbe izvlekla malico, ker sem bila skoraj prepričana, da niso ravno pripravljeni na bolnike s celiakijo. A sem lahko svoje stvari kar odložila, saj mi je natakarica prinesla celo kosilo, ki ni vsebovalo glutena. Tudi med obrokom je prišla večkrat vprašat, ali sem zadovoljna. Za posladek pa še tortica! Zares pohvale vredno.

Nato smo svoje kosti razgibali v čudovito topli vodi in kar žal nam je bilo, da se naš dan izteka. Kako pomirjujoč in sproščujoč je občutek, da smo veseli in srečni, čeprav nas boli vsak sklep, pravzaprav vse, kar se nas drži.

Na poti nazaj, ko je mimo avtobusnih oken bežala narava v vsej svoji lepoti, sem razmišljala. Šmarnice dišijo, zadnji tulipani se poslavljajo, pri koncu je tudi nabiranje zgodnje-pomladnih zelišč in cvetov regrata. Uredili smo svoje njive in vrtove. Veseli smo lahko, da nas obdaja tako lepa narava, zato se moramo res potruditi, da jo ohranimo čim bolj neokrnjeno. Bomo uspeli vcepiti vse to v duše naših otrok, naših naslednikov? ■

Podružnica Ptuj

V uk k sosedom

► Piše: **Mira Trifunac**

Vsega imamo v izobilju, krasno deželo z lepimi griči in morjem (res ga ni veliko, ampak je naše in še čisto je), rodovitnimi polji, zgodovino ... Bojim se, da z vsem tem ne znamo dovolj dobro pritegniti tujcev. Pa smo se odločili malo pokukati čez mejo na avstrijsko Koroško, kako to počnejo naši sosedje.

Šli smo na strokovno ekskurzijo ob 600-letnici ustoličenja zadnjega koroškega vojvode in obiskali grad Ostrovnica, ki se ves mogočen šopiri na 160-metrski skalni vzpetini. Zahvaljujoč genialni zasnovi in arhitekturi, je kljub številnim napadom ostal neosvojen. Do njega vodi 14 obrambnih vrat, vsaka s svojo posebno zaščito, ki so grad varovala pred turškimi vpadi. Zastrahujoča orožarna in zbirka pomembnih slik iz obdobja renesanse pričata o grobi zgodovini te edinstvene srednjeveške utrdbe.

Ustavili smo se tudi na Gospodarskem polju in si ogledali znameniti vojvodski prestol, na katerem so ustoličevali kneze (tudi zadnjega slovanskega kneza). Obiskali smo še Celovec z lepim prednovoletnim sejmom in krasnim vzdušjem ter se v gostišču Marin – Miler v Šentanelu ustavili na zgodnji večerji. Eleganten prostor, odlična gostinska ponudba! Čeprav imam strogo dieto, so mi postregli s hrano, ki sem jo lahko pojedla brez strahu, da bom pristala v bolnišnici. Naš Branko res poskrbi za brezhibno organizacijo!



Na grad Ostrovnica se je mogoče pripeljati z vzpenjačo ali pa prehoditi 620 metrov dolgo pot. Tretja pot po strmeh pobočju, t. i. »pot norcev«, je zaradi nevarnosti za javnost zaprta.

Klepet ob večerji smo izkoristili tudi za načrtovanje silvestrovanja in to uspešno, kajti tudi silvestrovanje v Okrepčevalnici Olga na Hajdini je bilo krasno, zbralo se nas je okoli štirideset. Pozabili smo na zdravstvene težave in starost in raje zaplesali in zapeli. Kaj bi si človek želel lepšega kot prijetne odnose in iskreno prijateljstvo tudi v 2015! ■

Vse podružnice

Smučarski veterani in novinci

► Piše: **Marija Žitnik**

Leto hitro mine in ljubitelji zimskih radosti smo se spet zbrali na naših tradicionalnih tekih na smučeh v Kranjski Gori. Bilo nas je kar nekaj »starih« tekačev in nekaj čisto »novih«, ki so se s pomočjo našega stalnega inštruktorja Acota šele postavili na smuči. In tudi stekli.

Vreme nam je presenetljivo dobro služilo, saj je bilo ves vikend sončno in tudi sneg je bil za nas kar pravšnji (pomeni: ne preveč leden). Nastanjeni smo bili v Železničarskem domu, kolikor lahko govorimo o nastanitvi – tam smo zgolj prespali, saj smo bili ves dan snegu.

Zbrali smo se v petek popoldan in kar na progi tik ob domu takoj preskusili, koliko smo »stari tekači« po letu (ali dveh) še stabilni na smučeh. Zares pa se je začelo v soboto dopoldne pod Acovim vodstvom – za stare tekače obnavljanje znanja, za nove pa učenje.

Bil je ravno pustni vikend, zato so se po večerji nekateri prelevili v različne junake in odšli na ulice. A ker je bilo precej mrzlo, niso dolgo veseljačili. Živahni smo spet postali v nedeljo dopoldne, ko smo se vse do kosila »podili« po tekaških stezah in komaj utegnili pripraviti kovčke za domov. ■



Smučarski vikend je bil izjemno aktiven, na svidenje spet drugo leto!

Vse podružnice

Najuspešnejša gasilska vas na svetu

► Piše: **Andrej Gregorčič**

Vikend seminarji, ki jih društvo prireja z namenom kakovostnega izobraževanja bolnikov in njihovih svojcev, imajo tudi sproščujoče prostočasne vsebine. Na majskem seminarju v Termah Ptuj smo sobotno popoldne namenili rekreaciji.

Branko nas je povabil tudi v sosednjo vas Skorba, k rdečim kletarjem. Na kmetiji Meglič smo prisluhnili gospodarju, ki je pripovedoval o zgodovini rdečega kletarstva. Tudi tu je v ospredju vaša skupnost in njihov pristop k proizvodnji rdečega vina iz grozdja, obranega na vaških brajdah. Poleg vina pride-lujejo tudi sok, iz ostankov vina pa vinski kis.

Postregli so nam z domačim kruhom, namazanim z zmleto slanino in vinom rdečih kletarjev, za kar se gospe in gospodu Meglič lepo zahvaljujemo. ■



»Na področju gasilskih tekmovanj so Hajdoše zapisane kot najuspešnejša gasilska vas na svetu,« pravi župan občine Hajdina mag. Stanislav Glažar. Vse tri zlate medalje na fotografiji so z iste olimpiade! (foto: Andrej Gregorčič)



50 let pravih odgovorov

Življenje bolnikov je osrednje gibalno vseh naših aktivnosti.

Življenje je naša spodbuda in motiv za ustvarjanje inovativnih zdravil in diagnostičnih rešitev, ki bodo tudi v prihodnje spreminjale zdravljenje bolnikov z rakavimi obolenji.

Za nami je 50 let pravih odgovorov, pred nami še veliko izzivov. Naredili bomo vse, da najdemo odgovore tudi na te.

Roche

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

Izdali zgibanki Psoriatični artritis in Telesna vadba pri psoriatičnem artritisu

Društvo revmatikov Slovenije je v sodelovanju z Društvom psoriatikov Slovenije pripravilo in izdalo novo zgibanko o psoriatičnem artritisu. Bolezen, ki povzroča boleče, okorele in otekle sklepe, prizadene 6–42 odstotkov ljudi z luskavico.

V zgibanki so na voljo ključne informacije, od vzrokov za nastanek bolezni in pregleda njenih pojavnih oblik, do načinov diagnosticiranja in zdravljenja ter informacij o tem, kako si lahko bolniki pomagajo med sabo.

Ker pa je za ohranjanje gibljivosti sklepov, ohranjanje mišične moči in telesne vzdržljivosti zelo pomembno gibanje, je društvo izdalo tudi zgibanko na temo telesne vadbe pri psoriatičnem artritisu, v kateri so ilustrativni primeri vaj za vsak dan. Eno od zgibank objavljamo v tej številki Revmatika, obe sta v tiskani obliki na voljo na sedežu društva, v elektronski obliki pa na njegovi spletni strani (T. C.). ■

Prebuja se forum Nikomur se ne priklanjam

Bolniki z diagnozo vnetnega revmatičnega obolenja in njihovi bližnji, pozor! Na spletni strani www.revmatiki.si/forum/ je zaživel forum, ki na enem mestu nudi vir kakovostnih informacij o revmatičnih vnetjih ter varen prostor za spletno izmenjavo mnenj in izkušenj, kako živeti z boleznijo. Forum, ki ga moderirajo priznani slovenski revmatologi v sodelovanju z Društvom revmatikov Slovenije, omogoča

enostavno izbiro vsebin glede na vaše simptome. Če na izrisnem človeškem skeletu označite dele telesa, ki vas bolijo, vam forum ponudi zgolj vsebinsko ustrezne teme. Lahko pa seveda sistematično brskate po pripravljenih vsebinskih sklopih, ki celostno opisujejo značilnosti vnetnih revmatičnih obolenj, njihovo ugotavljanje s preiskavami in testi ter njihovo zdravljenje, naštevajo in opisujejo socialne in druge pravice obolelih, predlagajo pripomočke za revmatike in ponujajo številne osebne zgodbe ter nasvete za življenje z revmo. A pozor, forum ni diagnostični pripomoček, zato so obiski pri zdravniku še vedno nujni. O uporabnosti foruma pričajo odlično obiskane vsebine, nekoliko manj so uporabniki dejavni pri komentiranju, a za to je še dovolj časa (T. C.). ■

Nikomur se ne priklanjam

Na **forumu Društva revmatikov Slovenije** vedno najdem pravo besedo za prave občutke. Spregovori tudi ti!



revmatiki.si/forum

Ureditev društvene garsonjere na Pohorju zasnovali dijaki

Dijaki srednje gradbene in lesarske šole Novo mesto so na povabilo Društva revmatikov Slovenije aprila letos pripravili idejno rešitev za prenovo dveh manjših garsonjer v lasti društva v eno udobnejšo z več ležišči. Društvo, ki je že dalj časa lastnik garsonjere pri Treh kraljih na mariborskem Pohorju, je nedavno kupilo še eno, saj se je izkazalo, da je ena sama premajhna za potrebe gibalno oviranih uporabnikov. Društvo je svoje potrebe po idejni prenovi domiselno združilo z ustvarjalnim zagonom mladih, ki poleg teorije potrebujejo predvsem praktične priložnosti. Marca so skupaj opravili ogled in izmero garsonjer, dijaki pa so nato v šoli na podlagi želja lastnikov izrisali več idejnih rešitev, tudi v 3D pogledu. Prenova ne bo zaključena v eni fazi, saj je vezana na prenovo celotnega trakta hotela Jakec, zato je za napovedi o odprtju sezone še prezgodaj. Vsekakor pa se bo prenova, zahvaljujoč dijakom G4a razreda (Ivanu Šribarju, Toniju Udovču, Jovani Rakić, Jerneju Koretiču, Davidu Razdrhu, Timu Lukmanu) in mentorici Nevenki Cesar, lahko začela bistveno hitreje, kot bi se sicer (T. C.). ■



PSORIATIČNI ARTRITIS



KAJ JE PSORIATIČNI ARTRITIS?

Psoriatični artritis je s kožno luskavico povezana kronična, torej neozdravljiva, vnetna sklepna bolezen z značilnimi vnetji kitnih narastišč in kitnih ovojníc.

6–42 %

**ljudi z luskavico
ima tudi psoriatični
artritis**

Kožno luskavico ima 2 odstotka¹ ljudi. Približno od 6 do 42 odstotkov¹ teh ljudi zboli za psoriatičnim artritism. Med njimi je kar 85 odstotkov² takih, ki imajo bodisi samostojno bodisi skupaj s kožo

prizadete tudi nohte (pikčaste vdolbinice na nohtih, kar imenujemo oniholiza). Večina ljudi razvije najprej kožno luskavico, nato artritis, se pa sklepna simptomatika lahko pojavi pred kožnimi spremembami (približno 15 odstotkov³ bolnikov).

Glavni znaki psoriatičnega artritisa:

- sklepna bolečina
- okorelost sklepov
- otekanje sklepov

Lahko so prizadeti vsi sklepi na telesu, od prstov do hrbtenice. Spremembe so lahko blage ali hude.

POJAVNE OBLIKE

Psoriatični artritis se lahko kaže na več načinov:

- nesimetrično vnetje posameznih večjih sklepov (najpogostejša oblika)
- simetrično vnetje malih sklepov rok in stopal (podobno revmatoidnemu artritisu)
- izolirano vnetje končnih sklepov prstov rok
- vnetje hrbtenice (spondilitis) in križno-medeničnih oziroma sakroiliakalnih sklepov (sakroiliitis)

ZAKAJ ZBOLIMO?

Psoriatični artritis nastane, če imunski sistem telesa namesto poškodovanih napade zdrave celice in tkiva. Ta motnja v delovanju imunskega sistema povzroči vnetje sklepov in čezmerno nastajanje celic povrhnjice kože.

Ni povsem jasno, zakaj imunski sistem napade zdrava tkiva, kaže pa, da so pomembni tako dedna nagnjenost kot dejavniki okolja. Iz okolja se najpogosteje omenjajo

DEJAVNIKI TVEGANJA:

- luskavica
- družinska nagnjenost
- starost 30–50 let

Viri podatkov:

1. Duarte GV, Faillace C, Freire de Carvalho J. Psoriatic arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2012;26(1):147-156.

2. Jacobson CC, Kimball AB. Psoriasis: Epidemiology. In: Gordon KB, Ruderman EM, editors. Psoriasis and Psoriatic Arthritis - An Integrated Approach. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2005: 49.

3. Soung J, Lebwohl M. Psoriasis: Clinical Presentation. In: Gordon KB, Ruderman EM, editors. Psoriasis and Psoriatic Arthritis - An Integrated Approach. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2005: 74.

Če imate psoriatični artritis, vedite, da niste sami. S to boleznijo se soočajo tudi številni svetovno znani in uspešni posamezniki, med njimi eden najboljših golfistov na svetu Phil Mickelson, pa mu bolezen ne prepreči dosežati vrhunskih rezultatov.

okužbe in poškodbe. Okoli polovica bolnikov z vnetjem hrbtenice (spondilitisom) in križno-medeničnih sklepov (sakroilitisom) je nosilec posebnega genskega označevalca, ki ga imenujemo antigen HLA-B27.

Dejavniki tveganja za pojav psoriatičnega artritisa so:

- **luskavica oziroma psoriza**: je največji dejavnik tveganja za psoriatični artritis, še zlasti to velja za psorizo nohtov
- **družinska nagnjenost**: številni bolniki s psoriatičnim artritisom imajo ožje sorodstvo (starše, brate, sestre) s to boleznijo
- **starost**: najpogosteje zbolevalo bolniki med 30. in 50. letom

ZNAKI BOLEZNI

Najpogostejši bolezenski znaki so:

- **boleči, otečeni, topli sklepi, pogosto tudi pordeli**
- **zaradi spremljajočega vnetja kitnih ovojníc so lahko posamezni prsti rok ali stopal otečeni v celoti in imajo videz klobasastih prstov (daktilitis)**
- **zaradi vnetja kitnih narastišč (entezitis) so lahko boleče določene ob sklepne točke (peta, predeli pod pogačico, okoli kolkov)**
- **prizadetost hrbtenice in križno-medeničnih sklepov se kaže z bolečino in omejeno gibljivostjo hrbtenice**

Ker je vnetje križno-medeničnih sklepov pri psoriatičnem vnetju hrbtenice običajno asimetrično, so tudi težave navadno enostranske.

Bolniki imajo ponoči in zjutraj več težav kot podnevi, ko se razgibajo. **Jutranja okorelost** traja običajno več kot eno uro. To velja še zlasti za obliko, ki je podobna

revmatoidnemu artritisu, pri kateri so simetrično prizadeti mali sklepi rok in stopal, in za obliko, pri kateri so spremenjeni hrbtenica in križno-medenični sklepi.

GLAVNI ZNAKI V SKLEPIH:

- **bolečina**
- **okorelost**
- **otekanje**

KAKO ZDRAVNIKI POSTAVIJO DIAGNOZO?

Ob sumu na psoriatični artritis je potreben pregled pri **specialistu internistu revmatologu**. Ta bolezen ugotavlja na podlagi opisanih bolnikovih težav in skrbnega kliničnega pregleda, ki ga dopolni s krvnimi preiskavami, rentgenskim slikanjem in še drugimi slikovnimi preiskavami, kot so ultrazvočni pregled prizadetega sklepa, slikanje z magnetno resonanco (MRI) in podobno.

Kadar sta začetek in potek značilna, ugotavljanje psoriatičnega artritisa ni težko. Včasih pa so na začetku bolezní simptomi in znaki še premalo jasni, zato je tedaj ugotavljanje težje in bolj zapleteno ter je pogosto potrebno opazovanje in spremljanje.

Ker je dokaz **luskavičnih kožnih sprememb** pri postavitvi diagnoze psoriatičnega artritisa pomemben in ker so te pogosto skrite, jih morajo revmatologi skrbno iskati. Natančno morajo pregledati območja, kot so **lasišče, zunanji sluhovod, koža zadnjice, popek in dimlje**. Pomemben je tudi podatek o luskavici pri družinskih članih.

ZDRAVLJENJE

Psoriatični artritis je kronična, torej **neozdravljiva bolezen**, ki obolele spremlja vse življenje. Z zdravili, ki so danes na voljo, pa jo lahko zadovoljivo umirimo in zavremo njeno napredovanje. Pomembno je vedeti, da pri vseh obolenih ni mogoče uporabiti enakega načina zdravljenja. Včasih je treba poskusiti več metod in zdravil, da se najde terapija, ki učinkuje.

Zdravila za zdravljenje psoriatičnega artritisa delimo v dve glavni skupini:

- **Simptomatska zdravila**: zdravila, ki lajšajo znake bolezni, predvsem bolečine in vnetje. To so nesteroidni antirevmatiki.
- **Temeljna zdravila**: zdravila, ki vplivajo na nepravilno delovanje imunskega sistema in spreminjajo potek bolezni. To so imunomodulirajoča zdravila.

SIMPTOMATSKA ZDRAVILA

Zdravila za lajšanje znakov bolezni imenujemo nesteroidni antirevmatik. Imajo protibolečinsko, protivnetno in protivročinsko delovanje. Skoraj vsi danes znani nesteroidni antirevmatik imajo enako ali podobno učinkovitost, vendar različne neželene učinke. Nekateri imajo potencialno hujše neželene učinke na prebavilih, drugi pa srčno-žilne zaplete.

Zdravljenje bolezni traja celo življenje

Če je vnet en sam sklep, se zdravniki pogosto odločijo za vbrizganje protivnetnega zdravila (glukokortikoida) v sklep.

TEMELJNA ZDRAVILA

Če se sklepno vnetje ob nesteroidnih antirevmatikah in z vbrizganjem zdravila v posamezen vnet sklep ne umiri, zdravnik predpiše eno izmed temeljnih zdravil. Ta so najpogostejše sulfasalazin, metotreksat in leflunomid. Uporaba teh zdravil izboljšuje simptome in znake bolezni, spreminja potek in preprečuje napredovanje bolezni ter s tem invalidnost. Poleg tega je treba vedeti, da je to zdravljenje običajno dolgotrajno.

Pri obliki bolezni, ki je podobna revmatoidnemu artritisu (s simetrično prizadetostjo malih sklepov rok in stopal), in pri obliki, pri kateri so prizadeti končni sklepi prstov rok, se za temeljno zdravljenje v kombinaciji z nesteroidnimi antirevmatikami revmatologiji navadno odločijo že takoj na začetku, ob postavitvi diagnoze. Pri hudem sklepnem vnetju lahko bolniku poleg nesteroidnega antirevmatika in temeljnega zdravila prehodno predpišejo tudi glukokortikoid. Vsi bolniki, zdravljeni s temeljnimi zdravili, potrebujejo poleg rednih pregledov pri revmatologu in izbranem zdravniku tudi reden nadzor določenih laboratorijskih kazalcev.

Aktivno sodelovanje bolnika je nujno

Zadnja leta so na voljo **sodobna biološka zdravila**, s katerimi zaviramo določene beljakovine, ki so vpletene v imunsko dogajanje in so tudi

posrednice revmatičnega vnetja. Pri psoriatičnem artritisu uporabljamo zaviralce posebne beljakovine, ki jo imenujemo TNF-alfa, in beljakovin interleukin 12/23.

KDAJ JE POTREBNA OPERACIJA?

Če nastanejo nepopravljive okvare sklepa, tako da je boleč tudi v mirovanju, slabše gibljiv, povzroča težave pri hoji in pri drugih dejavnostih, je potrebna operacija. Največkrat je to zamenjava sklepa, kar imenujemo artroplastika. Danes je mogoče zamenjati prav vsak okvarjen sklep, najpogosteje pa operativno zamenjajo kolčni ali kolenski sklep.

Poleg zamenjav sklepov so možne še druge operacije, kot so šivanje pretrganih kit, odstranitev vnete notranje sklepne ovojnice (sinovektomija), razbremenitev utesnjenih živcev, predvsem v zapestnem kanalu, čiščenje sklepnega hrustanca, odstranitev sklepnega drobirja in podobno.

Z dovolj zgodnjim in učinkovitim zdravljenjem z zdravili in drugimi ukrepi bolniki potrebujejo čedalje manj operativnih posegov.

DRUGI UKREPI PRI ZDRAVLJENJU

Dobro poučen posameznik s psoriatičnim artritisom se učinkoviteje spopada z boleznijo, zato se mora z njo dobro seznaniti. Spodbujati ga moramo k pogovoru z najbližjimi, svojci in drugimi, ki mu lahko pomagajo ter sodelujejo pri zdravljenju.

Danes ne velja več, da je pri artritisu predvsem treba mirovati, da ne bi še bolj okvarili prizadetih sklepov. Stroka je namreč dognala, da lahko bolnik z rednimi vsakodnevnimi telesnimi vajami, prilagojenimi letom in aktivnosti bolezni, pomembno izboljša svoje zdravstveno stanje, gibljivost sklepov, telesno pripravljenost, zmanjša bolečine in otekline. Tako se zmanjša tudi utrujenost, okrepijo mišice in kosti, izboljša splošno počutje.

MEDSEBOJNA POMOČ OBOLELIH

Psoriatični artritis je kronična, torej neozdravljiva bolezen in bolnike spremlja celo življenje. Zdravljenje poteka neprestano in k uspešnosti obvladovanja bolezni lahko veliko prispevajo oboleli sami, zato je izmenjava izkušenj in nasvetov med njimi lahko zelo koristna. Več informacij o vsakodnevnem življenju s psoriatičnim artritisom lahko dobite tudi pri Društvu revmatikov Slovenije in Društvu psoriatikov Slovenije. Obe društvi izvajata še številne druge dejavnosti za pomoč bolnikom.

Besedilo pripravila prof. dr. Sonja Praprotnik, dr. med.

RA HELPER

Aplikacija za lažje spremljanje revmatoidnega artritisa (RA)

RA Helper je aplikacija za pametne telefone, namenjena bolnikom z revmatoidnim artritisom (RA). Nastala je na predlog slovenskih revmatologov, razvilo jo je slovensko podjetje, uporablja pa se v številnih državah.

Namen te publikacije je, da bolnike z RA seznani:

- zakaj si je treba **redno meriti aktivnost bolezni**
- **kako** merimo aktivnost bolezni
- zakaj je potrebno **zdravljenje do cilja**

Hkrati želimo seznanimi bolnika z možnostmi in načini uporabe aplikacije RA Helper.

Zdravljenje do cilja in spremljanje aktivnosti bolezni

Zdravljenje do cilja lahko zaustavi ali izrazito upočasni okvaro sklepov. Bolnikom z RA pa po zadnjih podatkih omogoča podobno življenjsko dobo kot osebam, ki nimajo te bolezni. V nekaterih drugih vejah medicine že dolgo uporabljajo zdravljenje do cilja, denimo zdravljenje povišanega krvnega tlaka in sladkorne bolezni. Skoraj vsi bolniki s povišanim krvnim tlakom vam bodo v hipu povedali, kakšen je ciljni krvni tlak in kako se opravi meritev. Torej praviloma vsi ti bolniki tudi poznajo cilj zdravljenja.

V revmatologiji so šele v zadnjem desetletju začeli sistematično zbirati dokaze, da je smiselno **redno meriti aktivnost bolezni**. Še več, izkazalo se je, da je učinek zdravljenja pomembno boljši, če redno merimo aktivnost bolezni in ustrezno prilagajamo zdravljenje, da dosežemo cilj zdravljenja.

Meritev aktivnosti RA ni tako zelo enostavna, kot je meritev krvnega

tlaka ali krvnega sladkorja, je pa mogoča. Merimo jo tako, da:

- **revmatolog pregleda 28 sklepov**
- **ugotovi število bolečih in oteklih sklepov**
- **bolnik in zdravnik ocenita aktivnost bolezni od 0 do 10**
- **izmerimo vrednost sedimentacije eritrocitov in/ali reaktivnega proteina C**

Za merjenje aktivnosti bolezni RA se v svetu najpogosteje uporablja merilo **DAS28** (Disease Activity Score), podobno je tudi v Sloveniji. Vse bolj pa se uveljavlja tudi merilo **SDAI** (Simple Disease Activity Index).

Cilj zdravljenja za vse nove bolnike z RA je remisija – stanje, ko bolnik bolezni skoraj ne čuti in ta ne napreduje. Za bolnike, ki imajo bolezen več let in pri njih ni mogoče doseči remisije, je sprejemljiv cilj tudi nizko aktivna bolezen. Pomembno je vedeti, da odsotnost bolečin še ne pomeni, da je bolezen v remisiji.

DAS28 (Disease Activity Score)	SDAI (Simple Disease Activity Index)
>5,1: visoko aktivna bolezen	>26,1: visoko aktivna bolezen
5,1-3,3: srednje aktivna bolezen	26,0-11,1: srednje aktivna bolezen
3,2-2,6: nizko aktivna bolezen	11,0-3,4: nizko aktivna bolezen
<2,6: remisija – bolezen ni aktivna	<3,4: remisija – bolezen ni aktivna

Preprosta uporaba aplikacije RA Helper

Uporaba aplikacije RA Helper v sedmih korakih:

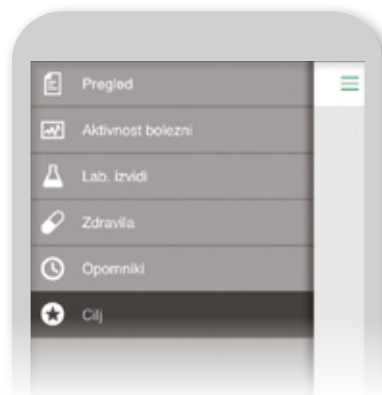
1. NAMESTITEV

Kliknite na App Store ali Android Market, vpišite RA Helper in si aplikacijo brezplačno naložite na svoj pametni telefon.

2. CILJ ZDRAVLJENJA

Na zaslonu se pojavi **glavni meni** (slika 1 A).

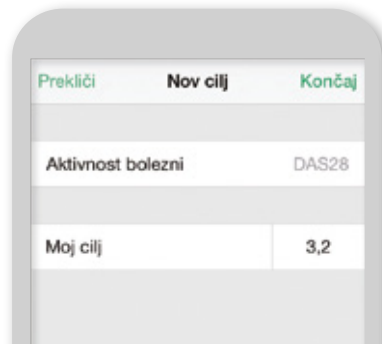
Z dotikom na **Cilj** z vašim revmatologom določite cilj zdravljenja. Če imate bolezen krajši čas, bosta verjetno za cilj izbrala **DAS28**, manjši kot 2,6 (slika 1 B). Če imate RA že več let, bosta z revmatologom najverjetneje izbrala za cilj vrednost, manjšo kot 3,2. To storite tako, da se dotaknete številke 2,6 in vpiše nov cilj, na primer 3,2 (slika 1 C).



Slika 1 A



Slika 1 B

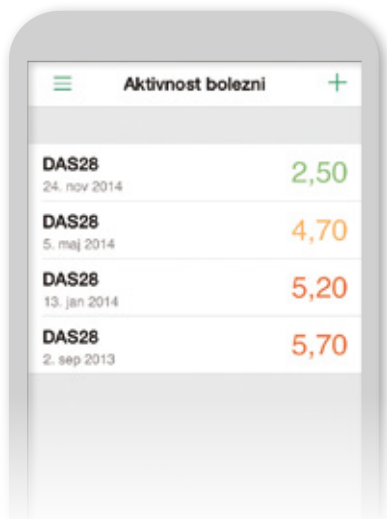


Slika 1 C

3. AKTIVNOST BOLEZNI

Po vsakem obisku pri vašem revmatologu boste prejeli izvid z izračunano vrednostjo DAS28. To vrednost vpišete s klikom na **Aktivnost bolezni** in nato s pritiskom na **+** vpišete vrednost **DAS28** (slika 3).

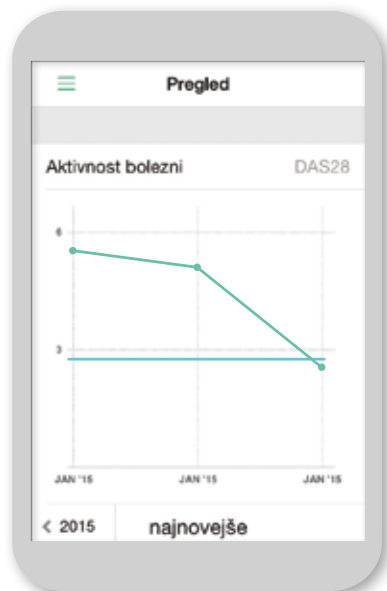
Rdeče obarvane številke nakazujejo, da imate previsoko aktivno bolezen, zelena pa, da je bolezen v remisiji.



Slika 3

4. PREGLED

S klikom na **pregled** se pokaže grafični prikaz aktivnosti bolezni. Cilj zdravljenja je dosežen, če je zelena črta, ki kaže aktivnost vaše bolezni, pod modro črto (slika 4). Aktivnost bolezni si lahko ogledate tudi za nazaj.



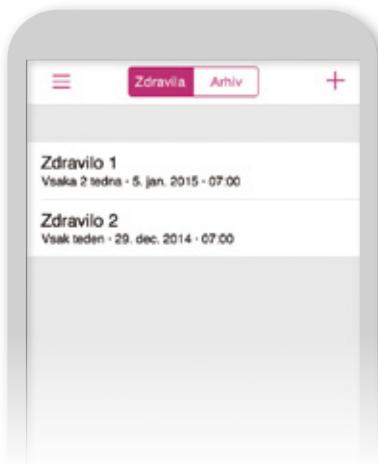
Slika 4

5. ZDRAVILA

Pregled pri zdravniku za bolnika še vedno pomeni stres. Bolnik zato pogosto pozabi, katera zdravila jemlje. Nekateri – tudi zato, ker je bolezen v remisiji – pozabijo vzeti zdravila, še posebno to velja za tista, ki jih ne jemljejo vsak dan, ampak na primer enkrat na teden, na dva tedna ali enkrat na mesec.

Aplikacija omogoča vnos vseh zdravil, ki jih prejimate, poleg tega pa lahko za zdravila, za katere se boste odločili, nastavite tudi opomnik.

Če želite dodati novo zdravilo, pritisnite **+** (slika 5 A). Zdravilo, ki ga želite odstraniti, z dotikom potisnete v levo. Pojavi se napis **Arhiviraj** in z dotikom zdravilo spravite v Arhiv (slika 5 B).



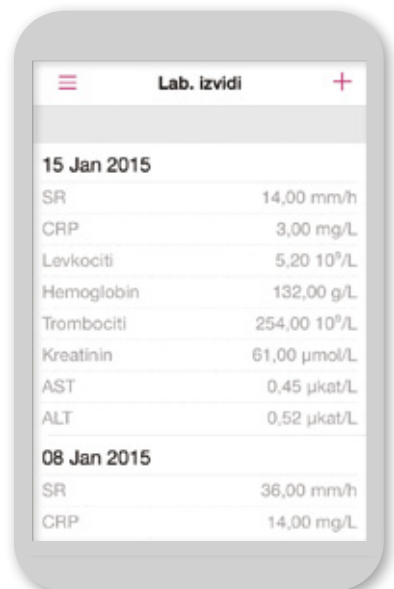
Slika 5 A



Slika 5 B

6. LABORATORIJSKI IZVIDI

Ob zdravljenju z zdravili je pogosto nujen redni laboratorijski nadzor. Z aplikacijo RA Helper si lahko sproti shranite vaše laboratorijske izvide. Aplikacija omogoča pregled vseh vpisanih laboratorijskih izvidov (slika 6).

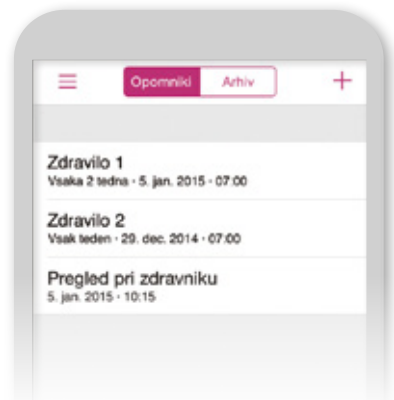


Slika 6

7. OPOMNIKI

Sodobno, varno in učinkovito zdravljenje RA zahteva redno jemanje zdravil, reden laboratorijski nadzor in redne kontrole pri revmatologu.

Opomniki omogočajo, da si za vse prej našteto nastavite opomnike. Tako boste zdravila prejemali, kot vam je bilo svetovano, ne boste pozabili na reden laboratorijski nadzor in ne na pregled pri zdravniku (slika 7).



Slika 7

Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.,
spec. revmatolog

Ali vreme vpliva na revmo

Spoštovani, zanima me, ali vreme in vremenske spremembe dejansko vplivajo na bolnike z revmatskimi boleznimi. Pogosto namreč občutim vpliv vremena na bolezen v smislu, da vpliva na moje splošno počutje, sklepne bolečine in okorelost ter s tem tudi na vsakodnevne dejavnosti. Že nekaj dni prej, preden se vreme spremeni, bodisi na bolje bodisi na slabše, namreč lahko to spremembo napovem vnaprej. Hvala za odgovor! Pozdrav, Jožefa

Odgovarja

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Na vaše vprašanje ni povsem enoznačnega odgovora. Ne le revmatiki, tudi zdravi ljudje trdijo, da se s spreminjanjem vremena spreminjata njihovo razpoloženje in počutje. Celo meteorologi opozarjajo, da lahko vreme deluje obremenjujoče na vremensko občutljive osebe. Na spremembe vremena pa se ne odzivamo vsi enako.

Zagovorniki vpliva vremena so raziskovali vpliv spremembe temperature zraka na počutje in razpoloženje ljudi. Ugotovili so, da visoke temperature pogosto sprožajo govorno nasilje in tudi bolj nasilno vedenje (medosebni spori se ob vročem vremenu povečajo za 14 odstotkov). Toda sončni dnevi in visoke temperature imajo na drugi strani pozitiven vpliv na depresivne osebe. Po izpostavljanju soncu se namreč v koži tvori vitamin D, kar sproži tvorbo serotonina (»hormona sreče«), ki izboljša počutje. Enak učinek ima tudi izrazita svetloba. Nasprotno pa so ob deževnih dneh ljudje manj zadovoljni s svojim življenjem. Na razpoloženje slabo vpliva zvišana zračna vlažnost, ki jih dela utrujene in razdražljive in povzroča nespečnost. Padec zračnega tlaka vpliva na razpoloženje, lahko sproži glavobol, niža krvni tlak in povečuje samomorilnost.

Na naše počutje vpliva tudi cikličnost narave in letnih časov. Jeseni se pogosto pojavijo otožnost, črnogledost, občutljivost, razdražljivost, slabši spanec ... Manj je sončnih dni in s tem manj svetlobe, več je vlage, ki ima tudi svoj vpliv na naše počutje. Zaradi današnjega načina življenja se v teh mesecih manj zadržujemo zunaj in smo večinoma

manj telesno dejavni, kar tudi vpliva na počutje.

Glede vpliva vremena na revmatike pa je treba najprej razčistiti osnove. Med ljudmi je še vedno precej zakoreninjeno mnenje, da so vremenske nevšečnosti vzrok za nastanek posameznih revmatskih bolezni. »Presenetil me je dež, da sem bil moker do kože. Upam, da zaradi tega ne bom dobil revme«. Mraz in vlaga zagotovo ne sprožita vnetnih revmatskih bolezni, saj vzroka za njihov nastanek večinoma ne poznamo.

O vplivu vremena na bolnike z revmatskimi boleznimi je v tuji strokovni literaturi objavljenih precej izsledkov raziskav, vendar si podatki pogosto nasprotujejo. Nekatere raziskave ugotavljajo vpliv sprememb vremena na jutranjo okorelost, sklepne bolečine in splošno počutje, druge to zanikajo. Tako se strokovnjaki pogosto sprašujejo, ali je vpliv vremenskih sprememb na revmatike mit ali dokazljivo dejstvo.

Doslej niso raziskovali, ali vreme in vremenske spremembe dejansko vplivajo na poslabšanje revmatske bolezni, ki bi ga potrdili npr. klinični pregled in laboratorijski testi (npr. bistveno več bolečin in oteklih sklepov, poslabšanje laboratorijskih kazalcev vnetja). Dosegljive raziskave se osredinjajo bolj na bolnikovo zaznavanje in občutenje sprememb počutja in poslabšanje revmatskih težav. Znani ameriški revmatolog Hollander je leta 1961 pri bolnikih z revmatoidnim artritisom, zaprtih v posebej prirejen prostor (komoro), izvedel poskus, pri katerem je spreminjal vlažnost zraka in zračni tlak. Pri vseh bolnikih, ki so sodelovali v poskusu, je ob znižanju zračnega tlaka prišlo do povečanja sklepnih bolečin, otekanja in okorelosti, kar bi bilo lahko posledica draženja živčnih končičev za bolečino zaradi natega sklepne ovojnice.

Takšne ugotovitve so potrdile tudi nekatere novejšje klinične raziskave. Španski revmatologi so mesec dni opazovali skoraj sto bolnikov – večinoma z osteoartritozo (osteoartritozo) in nekaj manj z revmatoidnim artritisom – ter jih primerjali z zdravimi osebami. Ocenjevali so bolečine in vsakodnevne dejavnosti. Pri vremenu so upoštevali temperaturo, vlažnost in zračni pritisk. Bolniki z osteoartritozo in revmatoidnim artritisom so pri nižjih temperaturah in padcu zračnega tlaka poročali o povečanju sklepnih bolečin, kar je vplivalo tudi na njihovo počutje in vsakodnevne aktivnosti. Pri zdravih osebah niso zaznali takšnega

Pisma bralcev

Rubrika Vaše vprašanje je bila do sedaj namenjena vprašanjem glede vašega zdravstvenega stanja. Po novem pa jo širimo tudi na področje pravnega svetovanja.

Na zdravstvena vprašanja še vedno odgovarja
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.
pišite na

drustvo@revmatiki.si,

na pravna pa Nina Ana Jäger
pišite na

pravna.posvetovalnica@gmail.com.

Sprašujte!

vremenskega vpliva.

Do podobnih rezultatov so prišli tudi drugi raziskovalci, ki so eno leto opazovali večje število bolnikov z osteoartritoz, revmatoidnim artritisom in s sindromom fibromialgije. Beležili so temperaturo, zračni tlak in vlažnost, bolniki pa so si redno zapisovali občutke in težave. Pri večini bolnikov so se ob padcu zračnega tlaka, nižjih temperaturah in višji vlažnosti povečale bolečine in jutranja okorelost.

Obstaja več teorij, zakaj se ob vremenskih spremembah revmatične težave okrepijo. Ob padcu zračnega tlaka se pri bolnikih z osteoartritoz in revmatoidnim artritisom povečajo sklepne bolečine in otekline. Ker od zunaj ni ustreznega pritiska na sklepno tkivo, sklep še bolj oteče, vzdraženi so tkivni živci, bolečine se povečajo. Tudi nižje temperature povečujejo sklepne bolečine, predvsem pozimi, kar pojasnjujejo s skrčenjem sklepnega tkiva, kar spet draži živce in poveča bolečine. Zaradi manj gibanja v zimskih mesecih sklepi postanejo bolj okoreli in boleči. Če revmatik začne s telesno vadbo v hladnem okolju, ne da bi se prej z razteznimi vajami ogrel, ima lahko med telesno vadbo boleče mišične krče.

Za bolnike s sistemskim eritematoznim lupusom pa je nevarno sončenje. Ultravijolični žarki pri teh bolnikih zelo pogosto povzročijo izbruh kožnega izpuščaja, lahko pa tudi splošno poslabšanje bolezni. Pri nekaterih bolnikih s protinom lahko sprememba temperature v okolju, vlažnosti zraka in zračnega tlaka sproži protinski napad. Pri številnih revmatičnih boleznih je prisoten zelo moteč bolezenski znak, ki ga imenujemo Raynaudov fenomen. Ob spremembi temperature v okolju (najpogosteje ob hladu) se pri bolniku z Raynaudovim fenomenom zaradi krčenja manjših žil in motenega krvnega pretoka pojavi najprej izrazita bledica prstov, nekoliko pozneje pa zaradi premajhne oskrbe s kisikom prsti pomodrijo. Ko se žile na toplem spet odprejo, prsti pordečijo. Bolniki se morajo zato izogibati hladu in hitrim spremembam toplote okolja. V mrazu morajo natakniti rokavice in obuti toplo obutev, saj lahko moten pretok krvi v prstih povzroči bolečine, včasih celo kožne razjede.

Večina zdravnikov revmatologov je mnenja, da je take izkustvene občutke in navedbe treba upoštevati pri ocenjevanju težav in bolniku verjeti in to kljub temu, da ni možno povsem pojasniti mehaniz-

mov tega dogajanja. Na vprašanje, ali je vremenske vplive na bolnike z revmatsko boleznijo in z njo povezane težave možno znanstveno dokazati in potrditi, torej ni povsem enoznačnega odgovora. ■

Koliko pogovora lahko pričakujem od zdravnika?

Pozdravljeni, sem kronična bolnica, zato se po pomoč redno zatekam k osebnim zdravnikom in k različnim specialistom. Trikrat sem bila tudi že operirana. Ob specialističnih pregledih imam pogosto občutek, da me zdravnik obravnava le kot številko in si zame in za moje težave ne vzame dovolj časa. Marsikdaj odidem iz ordinacije z več vprašanji kot dobim odgovorov. V kakšnem obsegu se je zdravnik dolžan pogovarjati z menoj? Hvala, Helena

Odgovarja

mag. Nina Ana Jäger

Spoštovani, pojasnilna dolžnost zdravstvenega delavca je urejena v 20. členu zakona o pacientovih pravicah. Pojasnilna dolžnost po zakonu in po veljavni sodni praksi obsega pojasnilo pacientu o posegu, o tveganju, terapevtsko pojasnilo in pojasnilo diagnoze.

Zdravnik je dolžan pacientu v poglavitnih obrisih in na ustrezen način prikazati stanje, ga seznaniti s prognozo in ga opozoriti na običajno, redno tveganje, saj lahko pacient privoli le v tisto (zdravljenje, poseg, terapijo ...), kar razume. Pravno veljavna privolitev pacienta v poseg oz. zdravljenje temelji na svobodni in pravi volji, ta pa je možna le, če je pacient ustrezno obveščen o diagnozi, možnih načinih zdravljenja, o morebitnih nevšečnostih, o nevarnostih, o predvidljivostih uspeha itd. Konkretna zahteva po privolitvi pacienta v poseg oz. zdravljenje izhaja iz ustavne pravice do samoodločbe vsakega posameznika. V grobem velja obratno sorazmerje med indikacijo oz. nujnostjo medicinskega posega in zahtevano intenziteto pojasnila. Glede na to, je še zlasti pred manj nujnimi posegi treba možnosti uspeha posega in s posegom povezana tveganja pojasniti posebej skrbno in obsežno (obširnejša pojasnilna dolžnost). Pacient se lahko kadar koli obrne na enega od zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu celo zastopa

pri uresničevanju pravic po zakonu o pacientovih pravicah.

Če menite, da so vam bile kršene pravice, ki jih imate kot pacientka, predlagam, da se najprej obrnete na zastopnika pacientovih pravic, ki vam lahko posreduje osnovne informacije, nudi strokovno pomoč in daje konkretne usmeritve pri uveljavljanju pravic s področja zdravstvenega varstva, zdravstvenega zavarovanja in izvajanja zdravstvene dejavnosti. Če pa ste zaradi opustitve pojasnilne dolžnosti že utrpeli škodo, pa bi bilo smiselno, da se obrnete na pravnega strokovnjaka, ki vam bo lahko pomagal tudi do pravične denarne odškodnine. Lep pozdrav! ■

Pravnica in mediatorica mag. Nina Ana Jäger v Kranju vodi pravno posvetovalnico in mediacijsko pisarno, v kateri k reševanju pravnih zadev pristopajo na toplem in človeški način. Za pogovor s stranko si vzamejo toliko časa, kot ga potrebuje, saj je njihov cilj najti pravo rešitev za pot iz stiske. V ospredje postavljajo mediacijo kot izvensodni način reševanja sporov, ki prihrani čas in denar ter človeške odnose ohranja v mejah spoštljivosti in dostojanstva.

»Že 18 let se borujem z lupusom, zato dobro poznam psihofizične težave ljudi z avtoimunsko boleznijo, pa tudi težave, ki so posledica nerazumevanja delodajalcev in zdravniškega osebja. Pacienti s kroničnimi boleznimi na vseh področjih potrebujemo posebno obravnavo, s splošno ozaveščenostjo in poznavanjem pacientovih pravic pa lahko sami veliko pripomoremo k učinkovitemu zdravljenju in ohranjanju svoje vitalnosti. Zato bralce vabim, da pošiljate vprašanja o pravnih dilemah, s katerimi se soočate v slovenskem zdravstvenem sistemu.«

Vprašanja pošljite na:

Pravna posvetovalnica in mediacija,
mag. Nina Ana Jäger, s.p.
Koroška cesta 19, Kranj
pravna.posvetovalnica@gmail.com
Tel.: 051 305 998





Petnajst minut strahu

► Piše: **Franci Šinkar**

Preden sem postal revmatik, sem bil bančnik. Pravzaprav sem še vedno bančnik, a samo napol. Delam namreč po štiri ure, saj je ankilozirajoči spondilitis moj življenjski poklic zapeljal po svojih tirnicah. Po hudih časih sem sedaj star petdeset let, imam umetne kolke, trdo hrbtenico in bolezen v mirovanju. V primerjavi z drugimi, pri katerih je bolezen šele v zagonu, mi res ni hudega. Še za mojo službo bi mnogi rekli, da je dolgočasna, brez prave akcije. Res?

Podružnica, v kateri delam, ima v pritličju poslovalnico za stranke (v bančnem žargonu »šalter«), v prvem in drugem nadstropju pa pisarne. Moje delovno mesto je v prvem nadstropju.

Bil je povsem običajen dan, eden od mnogih, ki so bili in še bodo. V pisarni samo tri sodelavke (imena so izmišljena) in jaz, zakopani vsak v svoje delo, ostali (s šefinjo vred) pa so bili službeno odsotni. Potem je en sam telefonski klic obrnil vse na glavo ...

»Kaj se dogaja?« je po mobitelu vprašala sodelavka Martina, ki se je vračala s terena.

Andreja, ki se je oglasila na njen klic, je začudena odgovorila:

»Nič posebnega. Kaj pa je?«

»Pred banko je polno policajev. Nobenega ne spustijo naprej!«

Andreji je za hip zmanjkalo sape. Informacije, ki jih je slišala v telefonski slušalki, so bile nepričakovane in težko doumljive.

»A policaji? Pri nas ni nič narobe,« je rahlo zmedena odvrnila. »Počakaj, bomo preverili. Se slišimo.«

Odložila je slušalko, nekam negotovo in v dvomu, ali je prav slišala, potem pa je vsem v pisarni povedala, kaj ji je sporočila Martina. Na koncu je izrekla stavek, skoraj retorično vprašanje, ki nas je v hipu pretreslo in postavilo v povsem nov položaj:

»Kaj pa, če gre za rop?«

Rop? Nemogoče! Čez cesto imamo vendar policijsko postajo! Le kateri bedak bi šel sredi dopoldneva ropat banko, pa prav pred nosom policije?!

»Pokličimo na šalter!« je predlagala Andreja. »Če je res rop, ne bo nihče dvignil telefona!«

Hitro smo si razdelili, kdo bo koga poklical, in planili na telefone. Mrzlično sem pričakoval, da bom na drugi strani zaslišal dobro znani glas sodelavke iz poslovalnice. Zaman. Vsi telefoni so zvonili v prazno ...

Sodelavke so druga za drugo odlagale slušalke, vedno bolj blede v obraz. Naj so imeli na »šalterju« še tako gnečo, se je vedno našel kdo, ki se je oglasil na telefon. Tokrat pa niti eden ni dvignil slušalke ...

Človek je nagnjen k neki zanimivi samoprevari, ki jo dojemam z znano brezbrizno gesto:

»Ah, to se dogaja drugim. To se meni ne more zgoditi!« Vendar so nepredvidene situacije sestavni del življenja. In včasih je težko vse to dojeti ...

Kar čutil sem, kako je tableta za hipertenzijo popustila in mi je pritisk začel nabijati v višave. Vsako jutro namreč vzamem tableto za zniževanje visokega pritiska in potem imam mir do naslednjega dne. Če bi si sedaj meril pritisk, bi še manšeto razgnalo!

V življenju bančnika je mnogo mimobežnih sporočil, kot so na primer spremembe obrestnih mer in tarif, novi postopki pri odobranju kreditov, nova navodila za primere zlorab in pranja denarja, menjave direktorjev in članov uprave ..., ampak nobeno ne učinkuje tako močno kot stavek: To je rop!

Ko sem pred več kot tridesetimi leti začel svojo pot bančnika, je bila med bančnimi uslužbenkami legendarna gospa, ki je doživela bančni rop. Ropar ji je grozil s pištolo, ona pa se mu je smejala, češ, tako plastično pokalico ima doma moj sinček. Ropar je pobesnel, naj se neha norčevati iz njega, da je to pravi rop in da naj že

”
Ropar je pobesnel, naj se neha norčevati iz njega, da je to pravi rop in da naj že enkrat izroči denar. Gospa pa ga je imela, kot se temu reče, »poln kufr« in je pograbila svojo torbico (vse ženske imajo zelo... težke torbice!) in ga usekala po glavi. Tako je ropar nezavesten počakal na moze postave.



Pogledal sem na stopnice in v tistem trenutku sta iz drugega nadstropja prišli dve želvi. No, nista bili želvi, pač pa dva policista v neprebojnih jopičih. Nekam sproščena sta se mi zdela.

enkrat izroči denar. Gospa pa ga je imela, kot se temu reče, »poln kufr« in je pograbila svojo torbico (vse ženske imajo zeloooo težke torbice!) in ga usekala po glavi. Tako je ropar nezavesten počakal na može postave. Ti so ga vklenili in odpeljali, bančni uslužbenki pa mimogrede navrgli, da pištola sploh ni bila plastična, ampak »čisto ta prava«, takrat pa je gospa tudi sama izgubila zavest – in prišla v bančno legendo.

Dejansko pa so potem prišle v uporabo pregrade in zasteklitve, ki so ločile stranke od blagajnikov, tipke za alarme in vse tisto, kar vidite v filmih, pa tudi kaj takega, česar v filmih ne vidite. Ampak to bodi bančna skrivnost.

Pred nekaj leti so oropali eno od poslovalnic naše banke. Danes je to še ena od pozabljenih petvrstičnih novic, za uslužbenke, ki so rop doživele, pa prav gotovo ne. Nič smešnega in legendarnega ni bilo. Samo strah in travme.

Ker smo v tistem času organizacijsko spadali skupaj, smo bolj ali manj osebno poznali tako uslužbenke kot tudi bančne prostore. Interno poročilo o ropu se je bralo kot obnova dveh ali treh starih kriminalk. Predvsem pa so roparji udarili,

še preden se je banka odprla za stranke, tako da so z orožjem ustrahovali uslužbenke, jih onemogočili, potem pa pobrali denar in izginili.

V našem primeru pa smo bili sredi dopoldneva in v banki je bilo gotovo vsaj nekaj strank. Če bi roparji že pobegnili, bi bili policisti v bančnih prostorih, pa tudi sodelavko bi spustili naprej, saj se je identificirala s službeno izkaznico. Torej so bili roparji še vedno v banki, policisti pa okoli nje! Le kaj se bo izcimilo iz te godlje?

Če bo evakuacija, bo že šlo. Teči zaradi umetnih kolkov ne morem, bom pa malo hitreje hodil. Pred leti, ko sem bil še na berglah, je pogovor nanesele, kaj bi bilo v primeru evakuacije, kako bi reševali mene, ki sem se še z berglami komaj vlačil naokoli. Pa se je oglasila takratna sodelavka Mojca (sedaj dela na neki drugi lokaciji), ki je bila ne samo krepke postave, ampak je na osebni tehtnici bojevala svoj

večni boj za dvomestno število. Znala se je pošaliti na račun svojih stotih kilogramov. Rekla je:

»Ena bo nesla bergle, jaz pa ga bom zagrabila kot vrečo cementa in šprint po stopnicah. Pa še shujšala bom kakšno kilo!«

Kaj pa, če bo prišlo do česa hujšega? Odvrtelo se mi je nekaj filmov in nobeden mi ni bil preveč všeč. Iz nesmiselnega mozganja me je zdramilo vprašanje ene od sodelavk:

»Kaj lahko naredimo?«

»Pogledal bom na stopnišče, če se kaj vidi,« sem bleknil in odšel na hodnik. Zdelo se mi je, da moram nekaj narediti. Nisem sicer vedel, kaj, pa vseeno ...

Vhod v bančne prostore v prvem nadstropju je zastekljen, tako da se lahko malo razgledaš, ne da bi pri tem moral odpreti vrata. Pogledal sem na stopnice in v tistem trenutku sta iz drugega nadstropja prišli dve želvi. No, nista bili želvi, pač pa dva policista v neprebojnih jopičih. Na prvi pogled se je podobnost z želvjim oklepom ponujala kar sama od sebe. Nekam sproščena sta se mi zdela, prav nič v kakšni napeti držbi in tudi pištoli sta imela pospravljeni za pasom. Odprl sem vrata in vprašal, kaj se je zgodilo. Odgovorila sta, da se je v zgornjem nadstropju sprožil alarm, in odšla naprej.

Drugo nadstropje! Tam so samo pisarne! Torej sploh ni šlo za rop, kvečjemu za nepooblaščen vstop v bančne prostore! Ali pa celo za po pomoti sprožen alarm! Z velikim olajšanjem sem se vrnil v pisarno in pomiril sodelavke.

Ali si lahko predstavljate tega reveža, ki je v drugo nadstropje privlekel tisto veliko platenko z vodo, in ko jo je ravno namestil na avtomat, so pridrveli policisti v polni bojni opreми? Mislim, da je bil tudi sam potreben krepkega požirka vode ...

V pol ure smo dobili še nekaj informacij in potem se nam je posvetilo! Bili smo žrtve spleta naključij! Petnajst minut strahu povsem po nepotrebnem! Za prazen nič! Tisto minuto, ko smo mi iz prvega nadstropja telefonirali v pritličje, so bili vsi štirje sodelavci, ki jim je zvonil telefon, zaposleni s svojimi strankami. Na interni klic se odzoveš, če imaš čas; stranka pa ima vedno prednost. Zato smo klicali zaman. V drugem nadstropju se je sprožil tihi alarm, brez kakšnega piskanja ali tuljenja sirene. Seveda se ni sprožil sam od sebe, pač pa je to nevede storil vzdrževalec avtomatov z napitki. Ali si lahko predstavljate tega reveža, ki je v drugo nadstropje privlekel tisto veliko platenko z vodo, in ko jo je ravno namestil na avtomat, so pridrveli policisti v polni bojni opreми? Mislim, da je bil tudi sam potreben krepkega požirka vode ...

Kakorkoli že, pomembno je, da se je vse dobro izteklo. Pa čeprav smo se tresli zaradi ropa, ki ga ni bilo. ■

Marija Žitnik

Križanka se rešuje samo vodoravno. Opisi za gesla so med seboj pomešani. Ob pravilni rešitvi na označenih poljih dobite geslo (brano od zgoraj navzdol). Črna polja in črke so že na pravih mestih.

Na ovratnik pritrjena
oglavnica; mesni izdelek;
okostje; petdeseta država
v ZDA; enota telefonskega
pogovora; razpredelnica;
tuje žensko ime; iz debela
izdolben čoln; trganje po
udih; mesto na Hrvaškem;
moder starec; oblazinjen
stol; spomladi posejano
žito; zobna zalivka;
prevodnik za sprejemanje
in oddajanje; gospod
špansko; predstavnik
plemena indoevropskih
jezikovnih skupin; spopad;
močen pas za stroje; grški
bog spanja; čoln za dva
veslača; rožena prevleka
pri kopitarjih; vino in trta
na Primorskem; prebivalca
Ihana; srednjeveško ime za
Celje; reka v Z. Makedoniji;
prosto živeče divje živali;
dvojno knjigovodstvo;
kraj pri Novem mestu;
čas Grkov in Rimljanov.

DAN REFORMACIJE, ORIENT, AIRMAIL, JT, BE, BN, IOS,
REBUSOID, TKIVO, ARAL, NO, AMI, AT, NIKa, TATI, AJA,
SOL, PODIJ, ZEV, KSANTIPA, EMONA, OKVARA, PH, ARE,
JLA, NATO, NICE, EE, ULOMEK, UN, D, ZRKLO, AREST,
EOLITI, JAIPUR, RZAV, BIK, JUTRO, OAS, MAG, ESKIM.

1													A
2													
3													
4	G												
5													
6													
7					I								
8											A		
9													
10													
11													
12		T											
13													
14													
15								H					



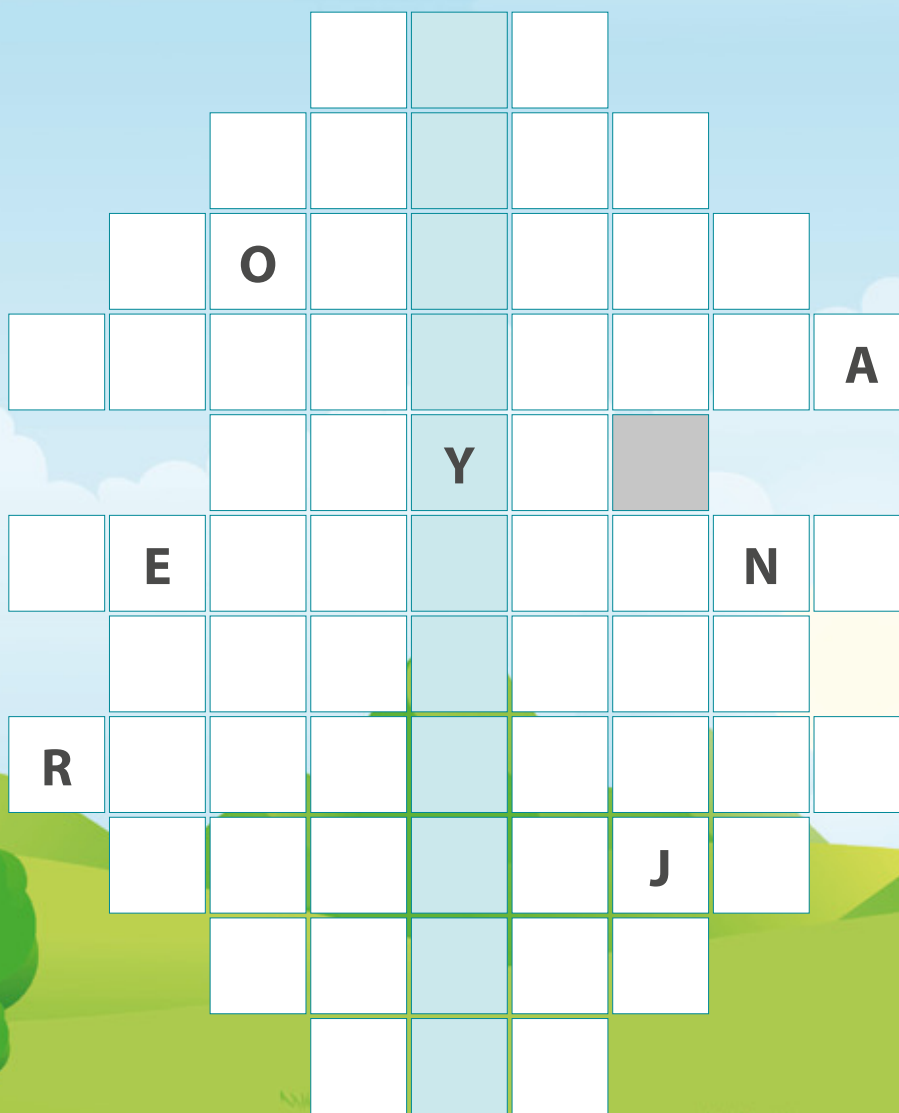
V uredništvo so pravočasno prispele le tri pravilne rešitve, zato smo se odločili, da nagradimo vse tri pošiljatelje. To so **Alenka Kavčič iz Škofje Loke**, **Vera Vičar z Drstelje** in **Jože Jarc iz Ljubljane**. Vsi trije dobijo celodnevno karto za kopanje v Thermani Laško, usnjene sobne copate in majico Društva revmatikov Slovenije.

34

otroška križanka



Križanka se rešuje samo vodoravno. Opisi za gesla so podani po vrstnem redu, od zgoraj navzdol. Pri pravilni rešitvi na označenih poljih brano od zgoraj navzdol dobite geslo. Označeno črno polje, ki je samo eno, kakor tudi črke, so že na pravih mestih.



VODORAVNO:

Z NJIM SLIŠIMO - ŽIVAL, KI DAJE MLEKO - MAJHNA OMARA -
SLADEK JUŽNI SADEŽ - SLOVENSKA PEVKA - ČE NI POPOLNO, JE ... -
ČE KAJ RAZBIJEŠ, SI ... - IGRAČKA ZA DOTENČKE - POSEST Z ZEMLJO
IN ŽIVALMI - Z NJO PIŠEMO NA TABLO - ORANŽADA KRAJŠE.

Fantek

V porodnišnici se pogovarjata dva novorojenčka. Fantek pogleda punčko in ji ponosno reče:

„Fantek sem.”

„Kako pa to veš?”

„Počakajva, da gre sestra ven, pa ti bom pokazal ...”

Ko sestra odide, fantek potegne s sebe odejico, pomoli nožice v zrak in zavpije:

„Poglej, modre nogavičke imam!”

Avto

„Kaj je rekel oče, ko si mu povedal, da si razbil avto?”

„Ali naj kletvice izpustim?”

„Seveda.”

„Nič.”

Vrabček

Moški se pelje z motorjem in po nesreči zadene vrabčka med letom. Zasmili se mu, zato ustavi, ga pobere, odnese domov, ga da v kletko in mu nastavi malo vode in kruha. Čez čas se vrabček zbudi, pogleda okoli sebe in zajoka: »Rešetke, kruh, voda ... ubil sem motorista!«

Obletnica mature

Nekdanji maturantje se dogovarjajo, kje bodo praznovali 20. obletnico mature: „Kaj če bi šli v hotel Habakuk? Tam je dobra postrežba in natakariče so seksi.” 30. obletnico: „Pojdimo spet v Habakuk, tam je dobra postrežba in odlična hrana.” 40. obletnico: „Gremo v Habakuk, tam je toplo in ni nobenega prepaha.” 50. obletnico: „Kaj če bi šli v Habakuk, tam še nismo bili!”

Ministrstvo 1

„Koliko ljudi dela na vašem ministrstvu?” „Četrtnina.”

Konec sveta

Pride Konec sveta v Slovenijo. Se malo razgleda naokoli in reče: „Zgleda, da sem tukaj že bil.” In gre naprej.

Mednarodni

Se pogovarjata dva švedska nogometaša: „Hi. Where are you from?” „I'm from Bosnia. And you?” „I'm from Germany.” „Sereš?” „Majke mi!!!!”

Nisem

Po oprostilni sodbi odvetnik vpraša klienta: „Zdaj mi pa povejte po pravici, ste ga ubili ali ne?” „Potem ko sem vas poslušal na obravnavi, sem prepričan, da ga nisem.”

Ministrstvo 2

Državni uslužbenec sedi v svoji pisarni z nogami na mizi in bere časopis. Ko se naveliča, si začne ogledovati skladišče ob pisarni. Med premetavanjem škatel iz ene pade svetilka. Malo jo počisti in ven pride duhec: „Ker si me osvobodil, imaš tri želje!” Uslužbenec blekne: „Eno turško kavo!” Poof! Prikaže se skodelica vroče dišeče turške kave. Uslužbenec jo z užitkom spije, a se odloči, da bo svoji naslednji želji vendarle malo bolj premislil.



„Želim si živeti na otoku v toplih krajih, v ogromni vili ob morju, s super blondinko!” Poof! In že je na otoku, v vili ob morju, ob njem blondinka ... „Moja zadnja želja pa je, da mi v življenju ne bi bilo treba nikoli več delati!” Poof! In se spet znajde v pisarni na ministrstvu.

Klofuta

V dnevni sobi mož gleda TV, žena zdolgočasno lista revije. Nenadoma žena vstane in možu prilepi klofuto. „In zakaj?!” ves v šoku vpraša mož. „Ker si slab ljubimec!” On vstane in jo močno klofne nazaj.

„In zakaj?!” je zgrožena. „Ker poznaš razliko!”

Poznam, poznam

Na sodišču tožilec pokliče pričo, 80-letno babico, in jo vpraša: „Gospa, ali me poznate?” „Kako vas ne bi poznala, gospod Novak! Že od malega vas poznam in moram priznati, da ste me zelo razočarali. Vedno ste lagali in obrekovali ljudi za njihovimi hrbti. Mislite, da ste pomembni, v resnici niste posebej bistri ... Ja, dobro vas poznam.” Tožilec nejevoljno vpraša: „Kaj pa branilca, poznate?” „Seveda ga poznam, Jerička! Lenoba preračunljiva, pa še težave z alkoholom ima! Ni sposoben vzpostaviti normalnega odnosa z nikomer, pa kot advokat je tudi na slabem glasu. Da ne omenjam, kako vara svojo ženo s tremi drugimi, med njimi je tudi vaša ... Seveda ga poznam!” Branilec skoraj pade v nezavest. Sodnik oba pokliče k svojemu pultu in jima besno zašepeta: „Poslušajta, idiota, če kateri koli od vaju vpraša babico, če me pozna, gresta oba v zapor!”

Čarovnik

Čarovnik je na luksuzni čezoceanski ladji zabaval potnike s svojimi triki. Ker so se potniki vsak teden menjali, mu ni bilo treba znati več kot 20 trikov. Nato pa si je kapitan ladje omisilil papagaja in ta je zelo rad opazoval čarovnika pri delu. Čez čas je spregledal vse njegove trike in mu začel uničevati predstave z medklici: „Karto je dal v rokav!”, „To ni isti klobuk!” ali „Pod mizo ga je skrill!”. Čarovnik je bil besen, a papagaj je bil kapitanov ... Potem pa je neke noči ladja potonila v hudem neurju. Naslednje jutro sta se na istemu kosu lesa znašla čarovnik in papagaj. Povsem sama sredi oceana. Gledala sta se brez besed. Tudi drugi dan – tišina. Tretji dan – isto. Četrtega dne reče papagaj: „Stari, vdam se. Kam si skril ladjo?”

Brez veze

Janezek mami, ki ga zvečer pospremi v kopalnico: „Mami poslušaj. Ti me nerada umivaš, jaz se nerad umivam, le zakaj se potem siliva?”

Dokazano

Ženske, ki imajo kak kilogram preveč, živijo dlje od moškega, ki jim je to rekel.

Kokoš

O čem razmišlja kokoš, medtem ko jo petelin lovi po dvorišču? „Sem morda prehitra?”



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.



foto: Iztok Žvokelj

Gaspačo

Recept prispeval: Iztok Žvokelj

Gaspačo je mrzla juha, ki izvira iz Španije, natančneje iz pokrajine Andaluzija, ki ima mile zime in vroča poletja. Tako podnebje je idealno za rast paradižnikov, ki so glavna sestavina gaspača.

Priprava

Vse sestavine dobro operemo in jih damo v električni sekljalnik (multipraktik). Pustimo ga, da na srednji hitrosti seklja približno 5 minut, da dobimo gosto juho. Pred serviranjem moramo gaspačo ohladiti. Stoji naj v hladilniku najmanj 4 ure.

Preden ga postrežemo, mu dodamo na drobne kocke narezan paradižnik, kumaro, papriko, čebulo in popraženo rezino kruha.

Sestavine

srednje velika kumara
1 česen
1 srednje velika paprika
1 čebula
4 paradižniki (1,5 kg)
sol
poper
peteršilj
bazilika
origano
4 žlice olivnega olja
2 žlici kisa



Marmorni kolač

Recept prispevala: Zorica Špegel

Priprava

Ločimo rumenjake od beljakov in iz beljakov naredimo sneg. Rumenjake in sladkor dobro zmešamo. Dodamo vse ostale sestavine, razen kakava in beljakov. Dobro premešamo in dodamo sneg beljakov. Vse skupaj premešamo s kuhalnico.

V model za šarkelj vlijemo 2/3 mase. V preostalo tretjino mase dodamo kakav in premešamo. Nato tudi to vlijemo v model, le da bolj v sredino. Pečemo 45 minut v pečici, ogreti na 180 °C. Ko se ohladi, kolač potresemo s sladkorjem v prahu in razrežemo na rezine.

Sestavine

5 jajc
250 g sladkorja
1 vaniljev sladkor
1,5 dl mleka
250 g moke
1 pecilni prašek
1,5 dl olja
3 žličke kakava
2 žlički ruma
malo naribane
limonine lupine

Urnik strokovno vodene vadbe za redne člane po podružnicah Društva revmatikov Slovenije

Podružnica	Vodena vadba v bazenu	Vodena vadba v telovadnici
AJDOVŠČINA	Sreda: 18.00, bazen Vzgojno varstvenega zavoda Vipava Sreda: 19.00–20.00, Mestno kopališče v Novi Gorici	Ponedeljek: 17.45–18.45, Srednja šola Vena Pilonaj Ajdovščina Četrtek: 19.00–20.00, telovadnica Medicinskega centra VID Nova Gorica
CELJE	Sreda: možnost 3-urnega kopanja in razgibanja v termalni vodi, bazen v Zdravilišču Laško	Sreda: 14.30, telovadnica Zdravilišča Laško
KOČEVJE	Enkrat tedensko 3-urno kopanje, bazeni Term Dolenjske Toplice	Ponedeljek: 17.00–18.00 (telovadnica OŠ Zbora odposlancev Kočevje)
KOPER	Enkrat tedensko 3-urno kopanje, bazeni Talasa Strunjan	Petek: 16.45–17.45, telovadnica OŠ Koper
GORENJSKA	Četrtek: 19.00, bazen OŠ Jakoba Aljaža Kranj	Torek: 19.00, telovadnica Zdravstvenega doma v Kranju
LJUBLJANA	Ponedeljek: 18.00–19.00 ali sreda: 20.00–21.00 Petek: 15.00–16.00, bazen na URI SOČA	Ponedeljek: 17.00–18.00 ali Sreda: 19.00–20.00, telovadnica na URI SOČA
MARIBOR	Torek: 18.00–19.00, Medicinsko Termalni Center v Fontani	Torek: 16.30–17.30, telovadnica OŠ Borcevi za severno mejo
MURSKA SOBOTA	Ponedeljek: 17.00, bazen Hotela VIVAT	/
DBK	Torek: 16.00–19.00, bazen v Termah Dolenjske Toplice	Sreda: 18.00, telovadnica CIK Trebnje Četrtek: 15.00, telovadnica ZD Črnomelj Četrtek: 18.00, ZD Novo mesto
POSAVJE	Četrtek: 17.30–18.00, bazen Term Čatež	Četrtek: 16.30–17.00 (telovadba stoje) in 17.00–17.30 (telovadba na blazinah), telovadnica Term Čatež
PTUJ	Petek: 18.00, bazeni Term Ptuj	/
TOLMIN	/	Torek: 17.30 in Sreda: 15.20, vrtec Tolmin
VELENJE	Enkrat tedensko 3-urno kopanje, bazeni Term Topolšica	Torek: 19.00, telovadnica Zdravstvenega doma Velenje (velja 1. 10.2015–31. 5. 2016)

Poročilo o delovanju Društva revmatikov Slovenije v letu 2014

V skladu s statutom objavljamo povzetek letnega poročila društva. V društvo je bilo v 2014 včlanjenih 1.533 članov, od tega 1.212 invalidov in bolnikov, 33 zakonitih zastopnikov in 288 podpornih članov. Skupaj je bilo opravljenih 17.274 prostovoljnih ur, od tega 1.230 ur za delovanje in 16.044 ur v okviru socialnih programov.

Izvedba osmih socialnih programov, ki so namenjeni psihofizični rehabilitaciji naših uporabnikov in povečevanju njihove neodvisnosti.

1. Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov

Število uporabnikov: 673

Vsebina: • Redna tedenska vadba v telovadnicah in bazenih v vseh 13 podružnicah pod vodstvom fizioterapevtov; • Možnost najema apartmajev v Termah Vivat in Zreče in garsonjere na Pohorju pri Treh kraljih.



2. Izobraževanje in usposabljanje odraslih revmatikov in njihovih družin

Število uporabnikov: 716

Vsebina: • Štirje 3-dnevni vikend seminarji; • Predavanje o branju izvidov ob svetovnem dnevu lupusa; • Redna mesečna srečanja skupine za samopomoč obolelih za lupusom; • 1. regionalno strokovno srečanje društev bolnikov z revmatizmom v Zagrebu; • 2. regionalno srečanje bolnikov z revmo iz Srbije, Črne gore, BiH, Hrvaške in Slovenije; • 2. strokovno srečanje – simpozij treh društev bolnikov s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi; • 3 regij-

ska srečanja podružnic; • 21 družinskih in prednovoletnih srečanj po podružnicah.

3. Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov ter njihovih družinskih članov

Število uporabnikov: 87

Vsebina: • Vikend seminar za mlade revmatike in njihove starše s predavanji in delavnicami; • Družinsko srečanje otrok in mladostnikov z JIA na temo priprave zdravega obroka ter izkušenj odraslih prostovoljcev, ki živijo z JIA od otroštva.

4. Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje in delo revmatikov/invalidov

Število uporabnikov: 238

Vsebina: • Delovanje centra za svetovanje in neodvisno življenje invalidov, kjer potekajo individualna in skupinska svetovanja in pogovori s strokovnjaki z različnih področij, posredovanje različnih znanj, učenje tehnik za obvladovanje bolezni, spodbujanje k čim bolj neodvisnemu življenju; • SOS telefon zdravnice revmatologinje enkrat tedensko; • individualni posveti z zdravnico revmatologinjo; • Brezplačno pravno svetovanje vse delovne dni v letu.

5. Obiski na domu, nega, fizična in druga pomoč

Število uporabnikov: 206

Vsebina: • Pomoč predvsem starejšim revmatikom in tistim s težjo obliko invalidnosti neposredno na terenu v vseh 13 podružnicah: pogovori, pomoč pri dnevnih opravilih, v gospodinjstvu, spremstvo k zdravniku; • Sofinanciranje ur osebne asistencije izven društva za težje gibalno ovirane uporabnike; • Prednovoletna srečanja in obdarovanja starostnikov po podružnicah (oz. obiski na domu pri tistih, ki se srečanja niso mogli udeležiti).

6. Informativna in založniška dejavnost

Število uporabnikov: 6.000

Vsebina: • Izdaja dveh številk društvenega glasila Revmatik (naklada: 3.500); • Izvedba kampanje Tudi tebe »matra« bolečina v križu?, namenjene osveščanju bolnikov, splošnih zdravnikov in širše javnosti o spondiloartritisih; • Novinarska konferenca o kampanji; • Izdaja informativne zbiranke o spondiloartritisih (naklada: 10.000); • Ponatis brošure Naš vsakdan. Brez bolečin iz 2012 z dopolnitvijo o zdravljenju s podobnimi biološkimi zdravili (naklada: 6.000); • Sodelovanje z lokalnimi in nacionalnimi mediji pri informiranju o bolezni in povezanih težavah; • Sodelovanje s predstavitevno stojnico na Bazarju nevladnih organizacij v Novem mestu, na Evropskem tednu mobilnosti v Murski Soboti in na XVI. Fajdigovih dnevih v Kranjski Gori; • Postavitev stojnic po nakupovalnih centrih po Sloveniji ob svetovnem dnevu revmatikov; • Ažuriranje spletne in Facebook strani; • Vzpostavitev spletne foruma Nikomur se ne priklanjam; • Info točke v splošnih bolnišnicah in zdravstvenih domovih po regijah.

7. Športno rekreativna dejavnost

Število uporabnikov: 587

Vsebina: • Rekreativni lokalni pohodi po posameznih podružnicah in 5 skupnih pohodov vseh podružnic; • Tečaj teka na smučeh v Kranjski Gori; • Športno rekreativne ekskurzije v podružnicah; • Druge športno-rekreativne dejavnosti (šah, balinanje, pikado itd.).

8. Kulturna dejavnost

Število uporabnikov: 532

Vsebina: • Klekljarski krožek enkrat tedensko vse leto; • 6 ustvarjalnih delavnic; • Razstave izdelkov; • Udeležba na kulturnih dogodkih na območju

podružnice; • Sodelovanje v dramskih krožkih in pevskih zborih, na tečajih in delavnicah (kvačkanje, ples, risanje in slikanje, obdelovanje gline in kamna); • Ogledi s kulturno vsebino po Sloveniji (razstave, muzeji, zdravilišča, kulturne znamenitosti); • Podružnične ekskurzije doma in v tujini.

Delovanje društva

Seje organov in drugo delovanje društva

• 4 seje upravnega odbora; • 1 seja nadzornega odbora; • 1 seja inventurne komisije; • Zbor članov, pred tem 13 delnih zborov po podružnicah; • 2 kolegija vodij podružnic; • 1 seja strokovnega sveta; • 4 sestanki uredniškega odbora za pripravo publikacij.

FIHO

• Udeležba strokovne sodelavke na 3 korespondenčnih in 5 rednih sejah sveta FIHA ter na 23 sejah komisije za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam; • Izveden redni nadzor na društvu po programu rednih nadzorov, ki ga je sprejel Svet FIHO;

Sodelovanje in povezovanje v okviru Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS)

• Udeležba predsednika in strokovne sodelavke na vseh rednih in izrednih sejah upravnega odbora NSIOS; • Udeležba na posvetu NSIOS o predlogih za spremembo navodil FIHO in nadzorov; • Udeležba na rednem letnem usklajevalnem posvetovanju v Izoli; • Udeležba na 5 sejah upravnega odbora NSIOS, 1 seji nadzornega odbora skupščine, 1 seji sekretariata NSIOS in letni skupščini NSIOS.



Sodelovanje na srečanjih in konferencah

- Udeležba na 3 srečanjih društev bolnikov v okviru Mednarodnega foruma znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb;
- Sodelovanje na 3. strateški konferenci Vrednost inovacij.

Spremljanje slovenske zakonodaje

- Sodelovanje pri oblikovanju državnih ukrepov in predpisov na področju zdravstvenega in invalidskega varstva s pobudami za njeno dopolnjevanje ali spremembe v skladu z interesi revmatikov: Zakon o dolgotrajni oskrbi in negi, Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, spremembe in dopolnitve Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, priprava nacionalnih izvedbenih načrtov Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020.

Mednarodne aktivnosti

- Udeležba na dvodnevem mednarodnem kongresu združenja revmatologov Srbije (URs) in društva bolnikov z revmatizmom Srbije (ORSA) v Arandelovcu;
- Udeležba na jesenski konferenci EULAR PARE v Zagrebu.

Druge aktivnosti

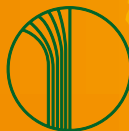
- Obisk otrok z revmo, ki so bili na obnovitveni rehabilitaciji v Dolenjskih Toplicah, in predstavitev aktivnosti društva staršem;
- Udeležba na seji komisije za socialno varstvo, zdravstvo in invalide Državnega sveta RS;
- Udeležba na posvetu Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije ob dnevu slovenskega znakovnega jezika in večerne uradne prireditve Dan slovenskega znakovnega jezika;
- Udeležba na sprejemu predstavnikov invalidskih organizacij Slovenije pri treh predsednikih (RS, DZ in vlade) ob mednarodnem dnevu invalidov. ■

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.



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

Finančno poročilo



Prihodki v letu 2014 so znašali 380.547,05 €, kar je za 13,8 % več kot v 2013. Viri: dotacije FIHO in občin, donacije, sponzorska sredstva, najemnine nepremičnin, prispevki uporabnikov, članarine, prihodki od obresti depozitov in pozitivnega stanja na TRR. Delež FIHA je predstavljal 67,57 %, drugi navedeni viri pa 32,43 %.

Odhodki v letu 2014 so znašali 367.870,32 €, kar je za 4,5 % več kot 2013. Stroški za izvedbo osmih programov: 268.512,23 € ali 73 %; za delovanje društva: 99.358,09 € ali 27 % vseh odhodkov.

V poslovnem letu 2014 je bil knjigovodsko ugotovljen presežek prihodkov nad odhodki v višini 12.676,74 €.

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.

Prijave:

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

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



VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

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

Prijave na: **0590 75 366**

Vabljeni!

Obvestilo o uradnih urah podružnic

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



Članarina 2015

Članarina za leto 2015 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
kvadrata za nalepko 2015, 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

Ne le za zdravje. Skrbimo za



Prizadevamo si za dobrobit človeka. Zato ljudem po vsem svetu zagotavljamo inovativna zdravila, cepiva in veterinarske izdelke.

Znamo prisluhniti bolnikom, zdravnikom in ostalim partnerjem. Njihove potrebe nas vodijo pri iskanju in zagotavljanju rešitev, ki na področje varovanja zdravja prinašajo napredek.

Več o našem delu na www.msd.si.





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 četrtek 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.



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



Počitnice v apartmaju Pri Treh Kraljih

Najamete lahko apartma na Pohorju za 2 osebi.
Za termin in plačilo se dogovorite

z Brankom Gojkovičem

041 969 803

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE



Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije vabi še na dva skupna rekreativna pohoda od šestih, ki smo jih načrtovali v letu 2015. V primeru slabega vremena, pohod odpade in se ga ne prestavlja (razen, če se tako odloči vodja pohoda).

29. 8. 2015

Kostel (Podružnica Kočevje)

3. 10. 2015

Melski hrib (Podružnica Maribor)

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

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

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

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.



Vsak človek ...

Vse, kar delamo, delamo za dobro ljudi.

Kakovost je temelj naše predanosti bolnikom in našega odnosa do zdravja. Naše delovanje temelji na dolgoletnem znanju in izkušnjah, medsebojnem zaupanju, vključevanju in spoštovanju različnosti ter na najvišjih etičnih vrednotah.

Stalna vlaganja v raziskave, inovacije in napredek proizvodnje omogočajo, da doma in po svetu ponujamo visoko-kakovostna, varna ter cenovno dostopna

zdravila. Z dolgoročno načrtovanim razvojem zagotavljamo pogoje za nova delovna mesta in izobraževanje ter napredovanje strokovnjakov v vrhunske znanstvenike.

Kot odgovoren delodajalec skrbimo za razvoj zaposlenih, odgovoren odnos z lokalnimi skupnostmi ter trajnostni razvoj okolja.

Lek je cenjen član skupine Sandoz, vodilne svetovne družbe v hitrorastoči generični farmacevtski industriji.

je dragocen.



član skupine Sandoz



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 prioriteta. 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.

**Nič vas
ne stane,
da ste dobrodelni ...**

Hvala!

Kako to storite?

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

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 _____

Na voljo še nekaj prostih terminov za najem apartmajev

Društvo revmatikov Slovenije svojim članom v najem oddaja dva apartmaja v Termah Zreče in Vivat za 4 osebe, vključno s 4 kopalnimi kartami. Na voljo je še nekaj prostih terminov.

Cena najema za **7 dni**:

za redne člane Društva revmatikov Slovenije:

30 € / dan, turistične takse ni

za ostale najemnike: **50 €** / dan + turistična taksa.

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



Bioterme Mala Nedelja

10 % popust na vse redne cene vstopnic za kopanje

10 % popust na vse redne cene wellness storitev (savna, fitnes)

Terme Dobrna

20 % popust na kopeli v Hotelu Vita in Zdraviliškem domu

20 % popust na kopanje in savnanje v bazenih Hotela Vita (pon.–čet.)

15 % popust na kopanje in savnanje v bazenih Hotela Vita (pet.–ned.)

10 % popust na vse storitve v frizerskem salonu (pon.–čet.)

20 % popust na klasično 20-minutno masažo v Hiši na travniku (pon.–čet.)

35 % popust na limfno drenažo v Hiši na travniku (pon.–čet.)

15 % popust na naravno nego obraza v Hiši na travniku (pon.–čet.)

Terme Snovik

10 % vse redne karte za kopanje

10 % popust na vse wellness storitve (savna, masaže, kozmetične storitve)

10 % popust na protibolečinske storitve

Terme Lendava

20 % popust na celodnevno kopanje vse dni v tednu

Hotel Adria Ankaran

10 % popust na savne in notranji bazen

Terme Ptuj

20 % popusta 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. Notranji del Termalnega Parka je odprt vsak dan (8 h–22 h), letno kopališče pa v poletni sezoni (9 h–20 h) predvidoma od 27. 4. do 15. 9. 2015.

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. Bazeni Vespasianus so odprti vsak dan (8 h–22 h), svet savn Flavia od ponedeljka do četrтка od 15h do 22h, od petka do nedelje pa od 11 h do 22 h.

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

10 % popust na zdravstvene storitve iz rednega cenika Imperiuma dobrega počutja v Valens Augusta wellnesu (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

20 % popust na vstop v termalne bazene in savne

10 % popust na vse zdravstvene storitve iz rednega cenika



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

Thermana Laško

10 % popust na bazen (izključene so družinske vstopnice in večerne akcijske ponudbe)

10 % popust na bazen in savno

10 % popust na wellness storitve

10 % popust na zdravstvene 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

10 % popust na vse kopalne karte

35 % popust na celodnevno kopanje s kosilom

Oddih v objemu termalnih vrelcev (1. 1. – 30. 12. 2015): namestitvev v hotelu Vivat ****superior (3 noči za **119,90 €**); aranžma vključuje: 3x polpenzion (samopostrežni zajtrk s pridihom Prekmurja in samopostrežna večerja), neomejeno kopanje v Termah

Vivat, kopanje ves dan na dan prihoda in odhoda, uporabo fitnes studia, 1x vstop v svet savn, kopalni plašč, vodeno hidrogimnastiko, uporabo interneta v avli hotela, darilni bon v vrednosti **10 €** na masaže Vivat v Wellness centru, darilni bon v vrednosti **10 €** na masaže Vivat v salonu tajskih masaž. Dodatni popusti izključeni. Ponudba velja tudi za družinske člane.

Terme Olimia

10 % popust na pakete bivanja 4 noči in več (ne velja za posebne ponudbe)

50 % popust na karto za kopanje v bazenu hotela Breza

40 % popust na celodnevno karto za kopanje v bazenih Termalija (pon.–pet.); ne velja junija, julija in avgusta ter v času šolskih krompirjevih in zimskih počitnic

20 % popust na celodnevno karto za kopanje v bazenih Termalija ob sobotah in nedeljah ter v mesecih junij, julij in avgust

Terme Dolenjske Toplice*

10 % popust na veljavne cene penzijskih storitev

10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev

20 % popust na redne cene vstopnic za kopanje

Terme Šmarješke Toplice*

10 % popust na veljavne cene penzijskih 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 penzijskih storitev

10 % popust na veljavne cene zdravstvenih storitev

10 % popust pri nakupu kart za bazene in savne

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

Terme Rimske Toplice

10 % popust na masažne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija

10 % popust na zdravstvene storitve

v medicinskem centru Valetuda

30 % popust na vstop v Deželo savn Varinia

30 % popust na redno ceno kopalne karte

Popusti ne veljajo ob sobotah, nedeljah in praznikih.

Zdravstvena nega stopal Pančur d. o. o.

Revmatikom nudimo **brezplačen pregled stopal** v letu 2015 (stavba Zdravstvenega doma Domžale, 01 72 45 106, 031 353 347)