

Revmatik



www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Zdravljenje brez zdravil

Revmatičnim bolnicam nosečnost ni prepovedana

Komentar

Komu koristi
»kaznovanje«
zdravnikov

Intervju

Fizioterapevtka Anita Jaklič:
"Ni izgovora za
mirovanje!"



Sistemski eritematozni lupus:

»Volk« je danes
malce bolj udomačen



Revmatik

Društvo revmatikov
Slovenije

ZDRAVJE

Predstavljamo sistemski
eritematozni lupus

»Volk« je danes
malce bolj udomačen 4

Revmatičnim bolnicam
nosečnost ni prepovedana 8

Fizioterapevtski kotiček:

Priprava na uporabo bergel 11

Sladkorna bolezen
je med nami 14

Zdravljenje vnetnih
revmatičnih bolezni
brez zdravil 16

Vikend seminar v Mali Nedelji

Z znanjem in gibanjem
nad vse vrste bolečin 21

Ko vsaka sekunda šteje 22

OTROCI IN REVMA

Moj otrok je zbolel.

Kaj pa šola? 24

KOMENTAR

Komu koristi

»kaznovanje« zdravnikov 26

INTERVJU

Anita Jaklič, dipl. fizioterapevtka

Ni izgovora za mirovanje 27

MEDNARODNA OBZORJA

IEEPO – 10. mednarodna konferenca
organizacij bolnikov

Zdravje leta 2025
pod vplivom digitalizacije 31

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Ljubljana:

Dobra volja je dobra popotnica 35

Podružnice Tolmin, Ajdovščina,
Koper in Gorenjska:

Murnov dan 35

Podružnica Ajdovščina:

Za resnično sladko življenje 36

Podružnica Murska Sobota:

Medena pravljica 36

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:

Po pomladnem Novem mestu 37

V deželi Martina Krpana 37

Podružnica Celje:

Tradicionalne dobrote Prekije 38

Podružnici Velenje in Celje:

Telo je tempelj 38

Podružnica Velenje:

Svetovni dan zdravja v Velenju 39

Dragocena izmenjava 39

NOVICE

»Imam AS. Kako naprej?« 40

Skupaj za zdravje skupnosti 41

Spomin na zimo in pravljico Roglo 41

Varstvo invalidov v Sloveniji 42

VAŠE VPRAŠANJE

Kaj je Stillova bolezen? 43

VAŠA ZGODBA

Skrivnostno bitje, imenovano ... 44

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 46

Križanka za mlade 47

HUMOR 48

VAŠ RECEPT

Frtalja z divjimi šparglji
Primorske štraube 49

OBVESTILA

Letno poročilo Društva revmatikov
Slovenije za leto 2017 50

Obvestilo o zasebnosti 56

Pristopne izjave 58

OGLASI

POPUSTI



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

25. maja 2018 je v veljavo stopila Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR), ki tudi v delovanje našega društva prinaša velike spremembe na področju, kako obdelujemo Vaše osebne podatke. Dotaknila se bo tudi Vas. V prihodnjih dneh boste na dom prejeli dokument s podrobnejšo razlago in prošnjo, da podate ponovno soglasje/privolitev za obdelavo Vaših osebnih podatkov. Prosim, da ga pazljivo preberete in presodite, kaj boste storili, ter nam ga pošljete nazaj na društvo. Novost so tudi z Uredbo usklajene pristopne izjave za nove članice in člane, ki jih najdete na straneh 58, 59 in 60.

Predsednik:
Andrej Gregorčič

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

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

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana

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

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Andrej Gregorčič

Redaktorica:
Urša Blejc

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

Foto na naslovnici:
Srečko Meolic

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 3500 izvodov

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





Uvodnik

Narava nas preseneča iz meseca v mesec. Topel februar, mrzel in zasnežen marec, skoraj poletne temperature v aprilu, prve nevihte s točo v začetku maja. Kaj nas še čaka v prihajajočem poletju?

Medtem ko je narava delala po svoje, je bilo pestro tudi gospodarsko in politično prizorišče. Domače in mednarodne ocene našega gospodarstva kažejo visoko rast domačega bruto družbenega proizvoda, humanitarne organizacije pa imajo vse več prosilcev pomoči za preživetje. Podhranjenost zdravstva, šolstva, vojske, policije in gasilcev se kaže s stavkami v javnem sektorju. Ali res samo peščica slovenskih državljanov pobere vso »smetano« rezultatov rastočega gospodarstva? V predvolilnih soočenjih poplave političnih strank so nam spet obljubljali »med in mleko«, šele v naslednjih štirih letih pa bomo videli, ali bodo obljube izpolnili.



Foto: Jure Gregorčič

Društvo revmatikov Slovenije svoje zaveze izpolnjuje že 35 let, ko se nas je maja v takratnih Čateških toplicah okoli sedemdeset bolnikov in nekaj gostov zbralo na ustanovnem občnem zboru Društva bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije. Še vedno mi v glavi odzvanjajo besede ideologa in pobudnika društva prof. dr. Antona Franovića: »Društvo ustanovljamo za to, da se boste osvestili, naučili samozdravljenja in se sami vsakodnevno spopadali z boleznijo, se ji upirali in ne dovolili, da bi ona obvladovala vaše življenje.« V teh letih je društvo raslo, se preoblikovalo in odprlo za vse bolnike z vnetimi revmatičnimi obolenji. Danes je Društvo revmatikov Slovenije nacionalna invalidska organizacija s statusom reprezentativnosti, znana doma in v tujini.

V maju smo obeležili tri svetovne dneve povezane z revmatiki. 5. maj je svetovni dan ankilozirajočega spondilitisa, 10. maj svetovni dan lupusa in 12. maj svetovni dan medicinskih sester. A nismo dejavni le ob različnih svetovnih dnevih. Pod geslom EULAR-ja: »Ne odlašaj. Poveži se že danes!« skupaj s Slovenskim združenjem zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji o revmatičnih obolenjih, pomenu zgodnje diagnostike in čim hitrejšega zdravljenja osveščamo in izobražujemo medicinski kader, bolnike in zainteresirano javnost.

Naj se vas besede prof. dr. Franovića dotaknejo, da boste vsak dan naredili nekaj za svoje zdravje in dobro počutje. Uspeh zdravljenja ni odvisen le od medicine in farmacije, temveč tudi od nas samih.

Želim vam prijetne poletne dni. Naberite si novih moči za jesen, zimo in za premagovanje bolezni.

Andrej Gregorčič

Srečno!



Predstavljamo sistemski eritematozni lupus

»Volk« je danes malce bolj udomačen

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

Odkar smo pred skoraj desetletjem v našem glasilu pisali o sistemskem eritematoznem lupusu, so nas razveselile veliko boljše možnosti za učinkovito zdravljenje te sistemske vezivno-aktivne bolezni. Bistveno se je izboljšala kakovost življenja in podaljšala življenjska doba bolnikov. Zato si »lupus«, kot ga bolniki radi imenujete, zasluži ponovno pozornost.

Med novostmi je še razširjena laboratorijska diagnostika, s katero je danes mogoče dokazati več avtoprotiteles in ugotavljati že blažje oblike bolezni. Po drugi strani pa ni prav nič razveseljivo, da naj bi bilo tudi pojavljanje bolezni v zadnjih letih pogostejše.

A začeli bomo daleč nazaj v zgodovini te bolezni, ki, kot poročajo zgodovinski viri, sega v obdobje Hipokrata (460-375 pr. n. št.), ko naj bi ta grški zdravnik opisal kožne razjede pri lupusu in jih poimenoval »*herpes esthiomenos*«. Zgodovino lupusa delijo v tri obdobja: klasično, neoklasično in moderno. Pogledali bomo, kako so v njej postopno spoznavali, da gre za bolezen, kjer ni prizadeta samo koža, temveč lahko celotno telo in kako se je širilo znanje o imunskem dogajanju med boleznijo in njenem genetskem ozadju. Nenehno se je izboljševalo tudi zdravljenje, predvsem s prihodom bioloških zdravil in njihovim delovanjem na imunski sistem (imunomodulirajoče delovanje).

Od kod pride volk

Zgodovino lupusa iz klasičnega obdobja (1230-1856) sta osvetlila ameriška revmatologa C. D. Smith in M. Cyr. Največ pozornosti sta namenila izvoru izraza lupus in kliničnemu opisu različnih kožnih oblik lupusa in preobčutljivosti kože na svetlobo (fotosenzibilnosti).

O izvoru latinskega izraza »lupus«, kar pomeni »volk«, sta navedla dve teoriji. V trinajstem stoletju naj bi izraz lupus prvi uporabil zdravnik Rogerius, ki je opisoval kožne razjede na obrazu, ki so spominjale na volčji ugriz. Druga teorija pa pravi, da je izraz lupus nastal zaradi značilnega metuljastega izpuščaja na obrazu bolnika, ki spominja na bele lise na obrazu volka.

Klasični opis različnih kožnih sprememb pri lupusu je v začetku devetnajstega stoletja zapisal Thomas Bateman, študent britanskega dermatologa

Roberta Wiliama. Podobno sta sredi in konec devetnajstega stoletja kožne spremembe opisovala Pierre Cazenave, študent francoskega dermatologa Laurent Bietta in Moriz Kaposi, študent in zet avstrijskega dermatologa Ferninanda von Hebra.

Kožne spremembe, ki jih danes poznamo kot diskoidni lupus (rožnato rdeče zatrdline, pokrite z luskami, osrednji del se ugrezne, lahko zapuščajo brazgotine), je leta 1833 opisal Cazenave kot »erythema centrifugum«. Metuljast izpuščaj na obrazu pa je leta 1846 opisal Ferdinand von Hebra, ki je v knjigi »Atlas kožnih bolezni« skupaj z Moriz Kaposi-jem objavil tudi prve ilustracije kožnih sprememb pri lupusu.

»Volk« napade telo

Neoklasično obdobje v zgodovini lupusa se je začelo leta 1872, ko je dr. Kaposi prvi opisal sistemsko naravo bolezni z besedami: »Izkušnje so pokazale, da se pri lupusu eritematozusu ne pojavljajo samo kožne spremembe, ampak tudi drugi resnejši bolezenski simptomi in znaki, ki so lahko smrtno nevarni«. Kaposi je menil, da obstojata dva tipa lupusa; kožni diskoidni lupus in sistemska oblika bolezni. Nanizal je različne znake in simptome, poleg kožnih, ki so značilni za sistemsko ob-

liko lupusa: podkožni vozli, sklepno vnetje, povečane bezgavke, temperatura, hujšanje, slabokrvnost, prizadetost osrednjega živčevja. Kaposi in drugi so torej kožno obliko lupusa ločili od sistemske oblike bolezni in ga po novem imenovali *sistemski lupus eritematosus* ali sistemski eritematozni lupus.

Nato je v letih med 1895 do 1903 tudi kanadski zdravnik sir William Osler veliko pisal o sistemski obliki lupusa in o celovitem zdravljenju. Tako kot njegovi predhodniki je opozoril, da se poleg splošnih simptomov, kot so temperatura, utrujenost in bolečine, lahko pojavljajo še prizadetost mišic, okostja, osrednjega živčevja, srca in pljuč. V naslednjih tridesetih letih so ugotovili, da se med boleznijo lahko razvije posebno vnetje na srčnih zaklopkah, ki ni posledica okužbe (Libman-Sacksov endokarditis). Poleg tega so odkrili, da je mogoča tudi prizadetost ledvičnih telesc (glomerulonefritis). Po teh ugotovitvah leta 1941 so Kemperer in sodelavci za sistemsko obliko lupusa začeli uporabljati svoj izraz »kolagensko žilna bolezen«, ki se je obdržal kar dolgo časa.

LE celice

Prelomni dogodek, ki je naznanil moderno obdobje bolezni, se je zgodil leta 1948, ko so M. M. Hargraves in sodelavci odkrili celice eritematoznega lupusa (LE celice).

Raziskovalci so te celice opazili v kostnem mozgu bolnikov. Predvidevali so, da nastanejo zaradi celičnega požiranja (fagocitoze) prostega jedrnega materiala, zaradi česar v celici nastanejo okrogle tvorbe, ki vsebujejo presnovljen in razpadel jedrni material. Gre za star diagnostični test, ki je nato skoraj 30 let veljal za serološki dokaz lupusa in je predstavljal prvi test za dokaz protijedrnih protiteles. Danes ga ne uporabljajo več.

Odkritje pa je spodbudilo nadaljnje imunološke raziskave. Leta 1957 je G. J. Fiou uspelo določiti protijedrna protitelesa (ANA) s posebno laboratorijsko

tehniko, ki je še vedno v uporabi. Leta 1959 so odkrili tudi protitelesa proti dvojnovičajni dezoksiribonukleinski kislini - DNK (H. R. Holman, H. G. Kunkel). Anti-DNK test še vedno s pridom uporabljajo in velja za enega najboljših diagnostičnih testov za lupus. Višina titra anti-DNK je tudi pokazatelj aktivnosti ali umirjenosti bolezni. Odkritje drugih avtoproteles je prav tako pomembno, ker omogoča ugotavljanje raznih podskupin sistemskega eritematoznega lupusa.



Zadnja desetletja je torej prišlo do bistveno boljšega poznavanja in razumevanja imunoloških motenj, ki povzročajo bolezenske znake in simptome, kar je omogočilo boljšo diagnostiko bolezni. Še vedno pa ne poznamo vseh mogočih označevalcev bolezni, s katerimi bi lahko predvideli ali napovedali nastanek in potek bolezni ter omogočili čim bolj učinkovito zdravljenje.



»Lupus« je latinsko ime za volka. Morda se je pojavil zaradi značilnega metuljastega izpuščaja na bolnikovem obrazu, ki spominja na bele lise na obrazu volka.

Prvi živalski model

V modernem obdobju je prišlo še do nekaj pomembnih odkritij. Uspeli so razviti prvi živalski model lupusa, kar pomeni, da so bolezen izzvali na posebnih novozelandskih belih in črnih miših. Pri obolelih miših so spremljali tvorbo protiteles, raziskovali imunske tolerance, vlogo spolnih hormonov, ugotavljali zakaj pride do prizadetosti ledvičnih telesc (glomerulonefritisa) in spremljali bolezenski potek. Poleg tega so na živalih preskušali in ocenjevali zdravljenje, predvsem z biološkimi zdravili.

Genetsko ozadje lupusa

V petdesetih letih prejšnjega stoletja so pri sistemskem eritematoznem lupusu uspeli dokazati posebno genetsko ozadje, ki nedvomno vpliva na nastanek in razvoj bolezni. Da se bolezen pojavlja v družinah je leta 1954 prvi opazil Leonhardt, za njim so o tem poročali še drugi. V zadnjih dvajsetih letih je bilo to dokazano pri enojajčnih dvojčkih, našli so tudi genetske označevalce. Ugotovili so, da obstajajo posebne genetsko-serološke oblike lupusa, ki določajo tudi klinično sliko.

Raziskave se odvijajo naprej, ob tem se pojavlja upanje, da bodo slej ko prej ugotovili dejavnike, ki sprožijo bolezen. Kot vzročne dejavnike sumijo virusne sestavne dele, ki naj bi kot antigeni sprožili avtoimunski odziv.

Zdravljenje lupusa včeraj in danes

Seveda so bila vsa raziskovanja usmerjena tudi v razvoj ustreznega zdravljenja. Londonski zdravnik Thomas Payne je leta 1894 prvi poročal o učinkovitem zdravljenju sklepnih in kožnih sprememb s klorokinom. Štiri leta pozneje so navajali, da je uspešna tudi kombinacija aspirina in klorokina. Antimalariki še danes, po toliko letih, veljajo za zdravila, ki preprečujejo poslabšanja bolezni in okvare organov ter prezgodnjo umrljivost.

Leta 1950 so Philip Hench, Edward Calvin Kendall in Tadeus Reichstein prejeli Nobelovo nagrado za odkritje zgradbe in funkcije glukokortikoidov, hormonov skorje nadledvične žleze. Odkritje teh zdravil je bilo za bolnike z lupusom izredno pomembno. Glukokortikoide je namreč sredi 20. stoletja uvedel v zdravljenje lupusa P. Hench in ugotovil, da je zdravljenje zelo uspešno in rešuje življenja. Danes so glukokortikoidi še vedno nepogrešljivi pri zdravljenju skoraj vseh lupusnih bolnikov.

”

Ključno za prihodnje zdravljenje pa bo ugotoviti genetske podskupine bolezni, še bolj spoznati bolezensko dogajanje, vzroke za aktivnost in napreduječnost bolezni, kar bo imelo velik vpliv na učinkovitost zdravljenja in na zmanjšanje neželenih pojavov zdravil.

Nekaj prelomnih trenutkov zgodovine



Hipokrat prvi opiše kožne razjede pri lupusu kot »herpes esthiomenos«

460-375
pr. n. št.

Prvi klasični opis različnih kožnih sprememb pri lupusu

Začetek
19. stoletja



Leto
1846

Prve ilustracije kožnih sprememb pri lupusu se pojavijo v »Atlasu kožnih bolezni«

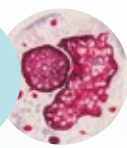
Razkrije se sistemska narava bolezni

Leto
1872

Prvo poročilo o učinkovitem zdravljenju sklepnih in kožnih sprememb s klorokinom

Leto
1894

Leto
1948



Odkrite so celice eritematoznega lupusa (LE celice)

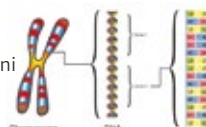
Moderna
doba



V raziskave se vključijo miške (razvijejo prvi živalski model lupusa).

Leto
1954

Razkriva se genetsko ozadje bolezni



Sredi
20. stoletja

V zdravljenje stopijo glukokortikoidi

Nova era

Prihod bioloških zdravil in izboljšani obeti tudi za najtežje bolnike

Zdravljenje do cilja

Za zdravljenje sistemskega eritematoznega lupusa, prav tako kot na primer revmatoidnega artritisa, velja pravilo, da zdravimo do cilja (angleško »Treat to Target«), da torej izzovemo dolgotrajno umirjenost (remisijo) bolezni. Zdravljenje mora biti prilagojeno posameznemu bolniku, upoštevati je treba njegovo starost, aktivnost in napreduječnost bolezni, stopnjo ogroženosti, prenašanje zdravil in zavzetost ter sodelovanje pri jemanju predpisanih zdravil.

- Blage oblike bolezni (kožne spremembe, sklepne težave, vnetja seroznih open) zdravimo z **glukokortikoidnimi mazili, nesteroidnimi antirevmatiki in antimalariki**.
- **Sistemske glukokortikoide** predpišemo pri prizadetosti notranjih organov in razširjenem vnetju seroznih open.
- Pri prizadetosti ledvic in osrednjega živčevja dodamo sintetična **imunomodulirajoča zdravila**.

Nova era

Novo obdobje zdravljenja lupusa pa predstavljajo biološka imunomodulirajoča zdravila. Tehnologija razvoja bioloških zdravil, ki tarčno zavirajo točno določen del imunskega dogajanja, in boljše poznavanje bolezenskega dogajanja sta omogočila razvoj tarčnih zdravil tudi pri sistemske eritematoznem lupusu. Danes je bioloških zdravil okoli osem (belimumabu so sledili rituksimab, abatacept, epratuzumab, ...). Predpisujemo jih pri hujših oblikah bolezni in pri odpovedi drugih zdravil. Njihova uporaba izboljšuje klinično in imunološko sliko, izzove popolno umiritev bolezni, preprečuje poslabšanje, izboljšuje kakovost življenja in prognozo ter znižuje smrtnost bolezni.

Cilj tega zdravljenja je tudi doseči čim nižji odmerek glukokortikoidov ali celo njihovo ukinitvev. Glukokortikoidi imajo namreč veliko neželenih učinkov, poleg tega pospešujejo aterosklerozo in obolevanje srca in ožilja.

Izobražen bolnik

Kot pri vsaki bolezni, je tudi poučevanje bolnikov z lupusom zelo pomembno. Seznanjati jih je treba z naravo bolezni, mogočim potekom, jim obzirno razložiti morebitne nevarnosti.

- Poznati morajo **znake in simptome, značilne za morebitno poslabšanje**, kot so večja utrujenost, bolečine v sklepih, v prsnem košu, izpuščaji, temperatura, nelagodje v trebuhu, glavobol in vrtoglavica.

- 
- Poleg tega se morajo zavedati, kako pomembno je **redno jemanje zdravil** in da so nujno potrebne **redne zdravniške kontrole**.
 - Izogibati se morajo nekaterim **škodljivim zunanjim dejavnikom**, kot so izpostavljanje soncu, kajenje in pri ženskah jemanje sredstev proti zanositvi bogatih z estrogeni.
 - Vedeti morajo, da **poslabšanje bolezni lahko sprožijo** hujši stres, okužbe ali poškodbe. Takim dogodkom se morajo izogibati oziroma jih po možnosti preprečevati.
 - Če je treba, morajo spremeniti **življenjski slog**, poznati morajo pravila zdravega načina življenja, zdrave prehrane in redno izvajati letno in stanju bolezni primerno telesno dejavnost.

Posebne skupine bolnikov

Mlade osebe težko sprejemajo in se težko sprijaznijo s kakršno koli boleznijo, tako tudi z lopusom. Pri mladih je še posebej pomembno, da jim zdravstveni delavci nudijo oporo in so jim vedno na voljo. Dostikrat se pojavlja odpor proti jemanju zdravil, tedaj jih je treba poučiti o namenu in nujnosti zdravljenja. Lahko se pojavljajo nesoglasja s starši, predvsem kadar so ti preveč zaščitniški. Sicer pa je pomoč družine ključna. Mlade z lopusom je treba spodbujati h končanju šolanja in študija. Potrebno jim je svetovati tudi glede izbire poklica in načrtovanja družine.

Lupus je lahko problematičen tudi pri moškem, ki bolezen občuti kot nekakšno stigmo, ker gre pretežno za »žensko« bolezen. Včasih je potek pri moških nekoliko drugačen, bolezen poteka bolj aktivno. Problematičen je lahko tudi kožni izpuščaj na obrazu, ker moški ne uporabljajo ličil.

Prihodnost je danes svetlejša

Zgodovina opisovanja in spoznavanja lupusa sega daleč nazaj, najmanj v srednji vek. Bolezen je v 20. in 21. stoletju, predvsem v zadnjih šestdesetih letih, doživela pravo eksplozijo novih spoznanj in ugotovitev, kar je vodilo v boljše poznavanje bolezenskega dogajanja in učinkovitejše zdravljenje. Nedvomno je danes napoved bolezni (prognoza) bistveno boljša kot je bila v preteklosti. Sodobno zdravljenje je tudi precej učinkovitejše. Sintetična imunomodulirajoča in predvsem nova biološka imunomodulirajoča zdravila so močno izboljšala napoved, potek in izhod bolezni, tudi pri tistih bolnikih s hujšim potekom bolezni.

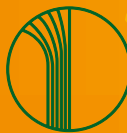
Kdo smo

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



Lupus
Slovenija

Za pomoč smo vam dosegljivi na naslovih:



DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE

Parmova ulica 53
1000 Ljubljana

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

Revmatičnim bolnicam nosečnost ni prepovedana

► Piše: **doc. dr. Tanja Premru-Sršen, dr. med., specialistka ginekologije in porodništva**

Revmatične bolezni pogosto prizadenejo ženske v obdobju, ko si želijo zanositi. Vrsto let so ženskam z resnimi revmatičnimi boleznimi nosečnost odsvetovali. V današnjem času pa lahko ob skrbnem nadzoru revmatologa, perinatologa in drugih izbranih specialistov pogosto uspešno donosijo.

Uspešno pa ne pomeni tudi vedno brez zapletov. Zdravniki in bolnice morajo biti pripravljeni na morebitno poslabšanje bolezni in na zaplete v nosečnosti, da jih lahko ustrezno preprečujejo, zdravijo ali ukrepajo.

Sistemski eritematozni lupus

Med revmatičnimi boleznimi, ki najpogosteje povzročajo zaplete v nosečnosti, je sistemski eritematozni lupus, kronična vnetna bolezen, ki lahko prizadene več organov. Z izjemo žensk, ki so se zdravile z ciklofosfamidom, bolezen ne zmanjšuje plodnosti. Ženskam, pri katerih je potrebno zdravljenje s ciklofosfamidom, zato pred zdravljenjem svetujemo odvzem in zamrznitev jajčnih celic.

Nosečnice z lupusom imajo večje tveganje za zaplete v nosečnosti, kot so preeklampsija, zavrta plodova rast in prezgodnji porod. Pri nosečnicah, ki imajo prisotna tudi antifosfolipidna protitelesa, je poleg omenjenega pove-

čano še tveganje za splav in mrtvorojenost. Ob prisotnosti anti-Ro/SSA in anti-La/SSB protiteles je povečano tveganje za razvoj lupusa pri novorojenčku. Po drugi strani lahko tudi nosečnost poslabša potek same bolezni.

Kljub temu je napredek v zdravljenju v zadnjih desetletjih večini žensk s to boleznijo omogočil, da lahko zanosijo in tudi uspešno donosijo. Možnost uspešne nosečnosti je za nosečnico in plod večja, če je bolezen dobro nadzorovana in brez zagona vsaj šest mesecev pred zanositvijo in je bolezen ledvic v mirovanju.

Vpliv nosečnosti na potek bolezni

Nosečnost lahko izzove dva- do trikratno povečanje aktivnosti bolezni. Če je bila bolezen dobro nadzorovana vsaj šest mesecev pred zanositvijo, je tveganje za zmeren ali hud zagon bolezni med 15 in 30 odstotki, torej enako kot izven nosečnosti. Približno tretjina

zagonov se razvije po porodu, dve tretjini pa je enakomerno porazdeljenih po trimesečjih nosečnosti. Zagoni navadno niso hujši kot izven nosečnosti.

Če je ob zanositvi bolezen aktivna, se verjetnost zagonov poveča za sedemkrat in predstavlja neodvisni dejavnik tveganja za poslabšanje delovanja ledvic eno leto po porodu. Pomembno je, da nosečnost dolgoročne prognoze bolezni ne poslabša bistveno.



Vpliv bolezni na nosečnost in plod

Nosečnice z lupusom imajo trikrat večje tveganje za razvoj preeklampsije. Preeklampsija je bolezen visokega krvnega tlaka s pojavom beljakovin v seču ali s prizadetostjo vsaj enega organa (jetra, pljuča, centralno živčevje), ki se pojavi po 20. tednu nosečnosti in ogroža tako zdravje nosečnice kot ploda. Pogosteje se razvije pri bolnicah s predhodno prizadetostjo ledvic, sladkorno boleznijo, prisotnostjo antifosfolipidnih protiteles ali preeklampsijo v predhodni nosečnosti.

Možnost, da bo plodova rast upočasnjena ali zavrta, je pri nosečnicah z lupusom 3,5-krat večja. Plodova rast je pogosteje zavrta, če je potrebno zdravljenje z večjimi odmerki glukokortikosteroidov, če so prisotni ledvični zapleti, visok krvni tlak, antifosfolipidna protitelesa ali preeklampsija.

Nosečnice z lupusom pogosteje rodijo prezgodaj (porod pred 37. tednom nosečnosti), kar povečuje obolevnost in umrljivost novorojenčkov. Deloma rodijo prezgodaj zaradi zapletov v nosečnosti, kot so preeklampsija in zavrta plodova rast, ko je

treba zaradi ogroženosti nosečnice ali ploda nosečnost predčasno dokončati, deloma pa zaradi pogostejšega pojava prezgodnjega razpoka plodovih ovojev, predvsem pri zdravljenju z glukokortikosteroidi.

Prezgodnji porod je prav tako verjetnejši, če ima nosečnica hujšo obliko bolezni, če je potrebno zdravljenje z velikimi odmerki glukokortikosteroidov in pri zdravljenju z imunosupresivnimi zdravili, kot so azatioprin in ciklosporin.

Nosečnice z lupusom 1,6-krat pogosteje rodijo s carskim rezom, predvsem zaradi potrebe po prezgodnjem dokončanju nosečnosti zaradi zapletov. Zaradi poslabšanja bolezni v nosečnosti in zaradi zapletov v nosečnosti je umrljivost nosečnic z boleznijo 20-krat večja.

Pri nosečnici, pri kateri so prisotna tudi antifosfolipidna protitelesa, pa je ob vsem naštetem

povečano tveganje za ponavljajoči se splav (tri ali več), mrtvorojenost in zgodnji pojav hude preeklampsije.

Napovedovanje zapletov

Majhne vrednosti placentalnega rastnega faktorja (PLGF) in visoke vrednosti topne tirozinske kinaze (sFlt-1) v krvi nosečnice povečajo tveganje za zaplete v nosečnosti za 30-krat. Prisotnost lupusnega antigena in kronična hipertenzija povečata tveganje za zaplete za 94 odstotkov. Odsotnost omenjenih dejavnikov pa je izjemno dober napovednik, da zapletov ne bo.

Zapletov je prav tako več, če so v krvi nosečnice povečane vrednosti komplementa ali sečne kisline. Pri lupusnem vnetju ledvic pa normalne vrednosti komplementa v krvi nosečnice in preventivno zdravljenje z aspirinom v majhnih odmerkih (100 mg) napovedujeta dober izhod za plod. Ob prisotnosti antifosfolipidnih protiteles je tveganje za vse zaplete šestkrat povečano.

Lupus novorojenčka

Resen zaplet v nosečnosti je razvoj lupusa pri novorojenčku, ki se lahko kaže z izpuščajem, motnjami v delovanju jeter, hematološkimi motnjami, najresnejša motnja pa je prizadetost srca, ki se pojavi pri dveh odstotkih novorojenčkov mater, ki imajo prisotna anti-Ro/SSA ali anti-La/SSB protitelesa. Že pri plodu in potem novorojenčku opazimo bradikardijo (upočasnen srčni utrip) in 64 odstotkov jih takoj po porodu potrebuje srčni spodbujevalnik. Tveganje za srčno obliko lupusa novorojenčka lahko zmanjšamo, če nosečnica prejema antimalarik.

Preprečevanje zapletov

Verjetnost zapletov v nosečnosti lahko zmanjšamo s preventivnim zdravljenjem z aspirinom v majhnih odmerkih (v Sloveniji 100 mg), s katerim začnemo v 12. tednu nosečnosti in ga nadaljujemo do poroda. Nosečnicam

Prvi korak k uspešni nosečnosti pri revmatičnih boleznih je načrtovanje nosečnosti in posvet z revmatologom in porodničarjem še pred zanositvijo.



s prisotnimi antifolipidnimi protitelesi, ki so že imele zaplete v nosečnosti, predvsem ponavljajoče se splave ali mrtvorojenost, ali so predhodno doživele zaplet s krvnim strdkom, ob aspirinu v majhnih odmerkih preventivno predpišemo tudi zdravljenje z nizkomolekularnim heparinom. Potekajo pa raziskave o zdravljenju z zaviralci vnetnega tumor nekrotizirajočega faktorja alfa, vendar so še v začetni fazi.

Priprava na nosečnost

Prvi korak k uspešni nosečnosti pri revmatičnih boleznih je načrtovanje nosečnosti in posvet z revmatologom in porodničarjem še pred zanositvijo.

Nosečnica se z zdravnikom pomeni o obstoječih dejavnikih tveganja za poslabšanje bolezni v nosečnosti in za pojav zapletov v nosečnosti. Dejavniki tveganja za zaplete v nosečnosti so predvsem zapleti v predhodnih nosečnostih, okvara ledvic, prizadetost srca in žilja, kronična sistemska hipertenzija, pljučna hipertenzija, fibroza pljuč, aktivni zagon bolezni, preboleli zaplet s krvnim strdkom, prisotnost Ro ali La protiteles, prisotnost antifosfolipidnih protiteles in starost ženske več kot 40 let.

Nosečnost odsvetujemo bolnicam s hudo pljučno hipertenzijo, hudo restriktivno pljučno boleznijo, hudo kronično ledvično boleznijo in napredovalim srčnim popuščanjem. Nosečnost je zelo tvegana tudi pri bolnicah, ki so v predhodni nosečnosti kljub zdravljenju z aspirinom v majhnih odmerkih in nizkomolekularnim heparinom doživele zgodnjo hudo preeklampsijo, in pri bolnicah, ki so doživele možgansko kap.

Uspešnost nosečnosti je največja, če je bolezen pod nadzorom in brez zagona vsaj šest mesecev pred zanositvijo. V tem obdobju je treba ustrezno prilagoditi zdravila. Zdravila, ki so lahko nevarna za razvoj ploda, je treba zamenjati z drugimi ustreznimi zdravili, ki jih ženska lahko varno jemlje v nosečnosti in med dojenjem.



7 pravil varne nosečnosti

1. Nosečnost je treba načrtovati.
2. Pred nosečnostjo je potreben posvet s specialisti, ki opredelijo tveganje za zaplete v nosečnosti in ustrezno prilagodijo zdravljenje.
3. Zdravila, ki vplivajo na razvoj zarodka, je pred zanositvijo treba zamenjati z drugimi ustreznimi zdravili.
4. Odmerek glukokortikosteroidov zmanjšamo, če to bolezen dopušča.
5. Zdravljenja bolezni ob zanositvi ne smemo prekiniti.
6. Uspešnost nosečnosti je največja, če je bolezen pod nadzorom in brez zagona vsaj šest mesecev pred zanositvijo.
7. Timsko vodenje nosečnice dokazano zagotavlja večjo možnost za uspešno nosečnost.

V nosečnosti se ne smejo jemati ciklofosamid, metotreksat, mikofenolat in nekatera biološka zdravila. Odmerek glukokortikosteroidov, kot je prednizon, je treba, če je le mogoče, zmanjšati. V nobenem primeru pa zdravljenja v nosečnosti ne smemo opustiti.

”

Med nosečnostjo naj se zmerna telesna dejavnost izmenjuje s počitkom, prehrana pa naj bo zdrava, pestra in razdeljena v več manjših obrokov in ne preobilna.

Med nosečnostjo

Med nosečnostjo svetujemo zmerno telesno dejavnost, ki se izmenjuje s počitkom, pestro prehrano razdeljeno v pet do šest manjših obrokov, ki ne presegajo kaloričnih vrednosti za vse zmerno aktivne ženske (približno 2000 kalorij na dan) in nadzorovan prirast telesne teže. Tako kot vsem ostalim nosečnicam svetujemo jemanje folne kisline 400 mikrogramov na dan vsaj tri mesece pred zanositvijo in v nosečnosti.

Nosečnost je pri vseh revmatičnih bolnicah treba voditi timsko v sodelovanju med revmatologom, perinatologom (porodničar, specializiran za zdravljenje bolnih nosečnic) in drugimi specialisti glede na spremljajoče okvare organov, kar zagotavlja najboljši nadzor bolezni in zmanjšuje možnost zapletov v nosečnosti. Timsko vodenje nosečnice dokazano zagotavlja večjo možnost za uspešno nosečnost.

Priprava na uporabo bergel

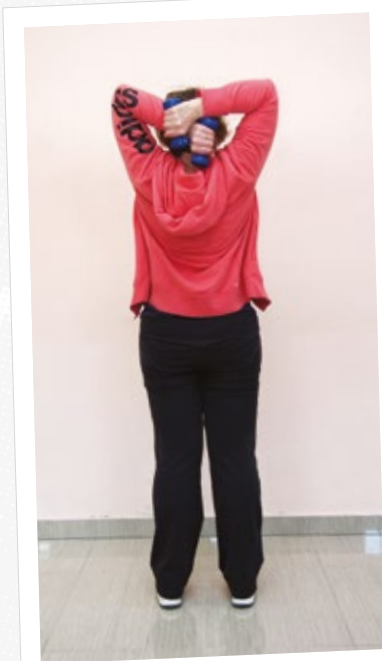
► Telovadi: **Majda Adamič, višja fizioterapevtka**

Uporaba bergel ni vedno enostavna. A če vemo, da bomo ti dve pomočnici potrebovali bodisi začasno bodisi za daljše obdobje, se lahko pripravimo in vse nam bo šlo veliko lažje. Predvsem moramo poskrbeti za moč mišic rok in trupa. V pomoč smo vam pripravili nekaj koristnih vaj.

VAJA 1

Začetni položaj:

Stojimo vzravnano. Roki, v katerih imamo uteži, sta prekrížani zadaj za vratom.

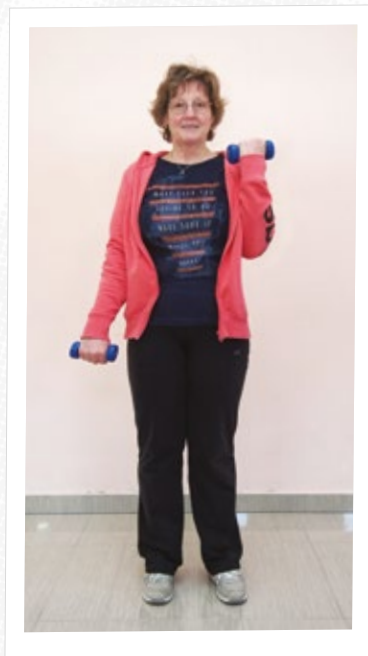


Izvedba: Roki izmenoma iztegujemo navzgor, nekaj sekund zadržimo in se vrnemo v začetni položaj. Število ponovitev prilagajamo glede na to, kako močni smo.

VAJA 2

Začetni položaj:

Stojimo vzravnano z utežmi v rokah. Ena roka je pokrčena z dlanjo proti ramenu, druga stegnjena navzdol in dlan gleda nazaj.

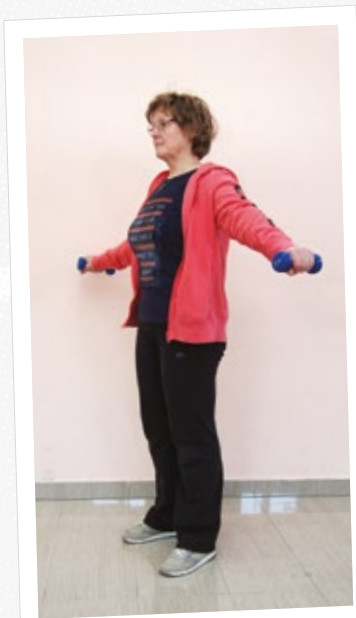


Izvedba: Menjamo položaj rok gor in nazaj dol ter pri tem obračamo tudi dlani. To je pomembno zaradi delovanja mišic.

VAJA 3

Začetni položaj:

Stojimo v rahlem razkoraku, roki sta stegnjeni in v njih držimo uteži.

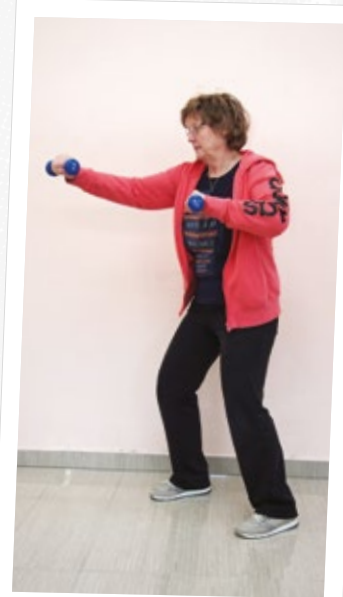


Izvedba: Izstegnjeni roki dvignemo narazen in z njima nihamo gor in dol. Razpon giba naj ne bo prevelik. Pomembno je, da sta roki stegnjeni in da v izvajanju zdržimo čim dlje. Sledi sprostitvev. Uteži in dolžino izvajanja vaje prilagodimo svojim sposobnostim.

VAJA 4

Začetni položaj:

Stojimo v rahlem razkoraku, da smo stabilni. V rokah imamo uteži.



Izvedba: Dvignemo roki in posnemamo gibe boksarja naprej. Roki se izmenjujeta in ju ni treba popolnoma stegniti oziroma »zakleniti« komolca. Pokrčimo ju dokaj sunkovito. Uživajmo in ne pozabimo na popek, ki naj bo ves čas napet. Sledi sprostitvev. Uteži in intenzivnost vaje prilagajamo svojim sposobnostim.

VAJA 5

Začetni položaj:

Stojimo vzravnano, v rokah imamo uteži in komolca sta pokrčena. Mišice podlahti so zelo pomembne ob prenosu teže telesa na berglah.



Izvedba: Počasi in temeljito obračamo dlani, da gledajo najprej navzgor in nato proti tlom. Uteži in ponovitve prilagajamo svojim sposobnostim.

VAJA 6

Začetni položaj:

Stojimo vzravnano, v rokah imamo uteži in komolca sta pokrčena. Mišice podlahti so zelo pomembne ob prenosu teže telesa na berglah.



Izvedba: Zapestje pokrčimo in iztegnemo ter pri tem tudi dlani obračamo gor ali dol. V zapestju lahko tudi zakrožimo.

VAJA 7

Začetni položaj:

Tudi mišice prstov nekoliko okrepimo z utežmi, ki jih držimo v rokah.



Izvedba: Preko dlani zakotalimo utež proti koncem prstov in jo nato spet dvignemo v pest. Utež in ponovitve prilagodimo svojim sposobnostim.

VAJA 8

Začetni položaj:

Postavimo se med dve opori, ki naj bosta stabilni (bolj kot stola na sliki). Z rokama smo oprti na opori, komolca sta pokrčena.



Izvedba: Sedaj poskušajmo na rokah dvigniti telo. Pomembno je, da sta roki obremenjeni in so vse mišice napete. Zadržimo se v tem položaju nekaj časa, nato naj sledi sprostitev. Če zmoremo, lahko nogi dvignemo od tal in je vsa teža samo na rokah. Ali še več; stegnjeni nogi lahko dvignemo tudi v vodoravni položaj (tega ni na fotografijah). Vajo prilagodimo svojim sposobnostim in jo postopno otežujemo, da pridobimo mišično moč.

Sladkorna bolezen je med nami



► Piše: **Nataša Pitz, dr. med.,**
specialistka interne medicine

Sladkorna bolezen spada med najbolj razširjene kronične bolezni. Tako kot vsi ostali lahko z njo zbolijo tudi revmatiki. Tisti, ki prejemajo zdravljenje z glukokortikosteroidi, pogosto razvijejo steroidno sladkorno bolezen. Sladkorna bolezen dobiva razsežnosti pandemije. Da bi se izognili poznim zapletom, jo je treba čim prej prepoznati in zdraviti.

Sladkorna bolezen (diabetes mellitus) je bolezen presnove, za katero je značilna povišana raven glukoze v krvi. Nastane kot posledica nezadostnega izločanja hormona inzulina iz trebušne slinavke ali njegovega premajhnega delovanja.

Diagnozo sladkorne bolezni postavimo z meritvijo glukoze v krvi. Za postavitev diagnoze sladkorna bolezen tip 2 sta potrebni dve bolezenski vrednosti izmerjene glukoze v krvi. O previsoki vrednosti govorimo, kadar je vrednost glukoze v krvi na tešče sedem ali več milimolov na liter ali ko so ob naključni meritvi vrednosti glukoze v krvi 11,1 milimolov na liter (mmol/l) ali višje.

Na meji

Pri mejnih vrednostih glukoze v krvi na tešče (med 6,1 in 6,9 mmol/l) se pogosto odločimo za obremenilni test z glukozo (75 g OGTT), ko preiskovanec z izmerjeno glukozo v krvi na tešče

manjšo od sedem mmol/l spi je dva decilitra vode z raztopljenimi 75 grami glukoze. Po dveh urah mu v laboratoriju ponovno odvzamejo kri za določitev glukoze v krvi. Če je vrednost enaka ali večja od 11 mmol/l, je diagnoza sladkorne bolezni potrjena. Če je vrednost manjša od 7,8 mmol/l, oseba nima sladkorne bolezni. Kadar je vrednost glukoze v krvi med 7,8 in 11 mmol/l, pa govorimo o moteni toleranci za glukozo (MTG).

MTG in mejna bazalna glikemija (ko je raven glukoze na tešče med 6,1 in 6,9 mmol/l) sta predstopnji sladkorne bolezni.

Prvo zdravlilo je zdravo življenje

Za zdravljenje predstopenj sladkorne bolezni in sladkorne bolezni tip 2 svetujemo zdrav življenjski slog. Sestre edukatorke ali diplomirane medicinske sestre s posebnimi znanji s področja diabetologije bolnike poučijo o zdravi

prehrani in pomenu telesne dejavnosti. Če tako ne dosežemo dobre urejenosti sladkorne bolezni, vpeljemo zdravljenje z zdravili.

Od tablet do insulina

Sprva običajno predpišemo zdravila v obliki tablet, pozneje pa večina bolnikov s sladkorno boleznijo potrebuje inzulinsko zdravljenje. Inzulin je beljakovina in bi se, v kolikor bi ga zaužili skozi usta, v prebavilih razgradil, zato ga vnašamo v telo podkožno. Bolniki ga vzamejo s pomočjo vbrizgalnika v obliki peresnika, ki je preprost za uporabo. Mlajši bolniki s sladkorno boleznijo tipa 1 pogosto uporabljajo inzulinske črpalke, ki po navodilih uporabnika črpajo inzulin v njegovo podkožje.

Z zdravljenjem želimo doseči normoglikemijo. To so vrednosti glukoze podobne vrednostim, ki jih ima človek brez sladkorne bolezni.



Kaj je hipoglikemija

Ob zdravljenju sladkorne bolezni lahko bolnik utрпи hipoglikemijo (prevelik padec ravni glukoze v krvi), ki se kaže s tresavico, pospešenim dihanjem in srčnim utripom, potenjem, motnjami vida, lakoto ... Hipoglikemija je lahko posledica previsokega odmerka zdravil za zdravljenje sladkorne bolezni, premajhnega vnosa hrane in/ali prevelike telesne dejavnosti. Zdravimo jo z zaužitjem enostavnih ogljikovih hidratov (na primer v vodi raztopljen sladkor, med, sadni sok...), predvsem pa se trudimo, da hipoglikemije preprečimo.

Zapleti, ki jih nočemo

Neprepoznana ali dlje časa slabo urejena sladkorna bolezen lahko pripelje do poznih ali kroničnih zapletov, zato jo je dobro čim prej prepoznati in jo čim prej ter čim bolj agresivno zdraviti.

Med pozne ali kronične zaplete sladkorne bolezni prištevamo naslednje.

- **Diabetična retinopatija** je prizadetost očesne mrežnice, ki lahko pripelje do slabovidnosti in slepote.
- **Diabetična nefropatija** je prizadetost ledvičnih arterij, ki vodijo v pešanje ledvične funkcije. Slednje se kaže z otekanjem, neravnoves-

jem elektrolitov v krvi (npr. kalija) in kislinsko baznega ravnotežja. Kronična ledvična okvara lahko pripelje do slabokrvnosti, osteoporoze in drugih težav. Če pride do končne odpovedi ledvic, bolnik potrebuje nadomestno zdravljenje z dializo ali presaditev ledvice.

- **Diabetična nevropatija** je prizadetost živčevja, kar bolniki lahko občutijo kot pekoče, mravljinčaste ali zbadajoče bolečine v stopalih. Ob tem se pogosto razvijejo motnje erekcije, ortostatizmi (na primer, nenaden padec krvnega tlaka ko vstanemo iz sedečega ali ležečega položaja), nemi infarkti, gastropareza (paraliza živčevja v želodcu) in druge težave.

Ogroženo srce

Sladkorna bolezen je neodvisni dejavnik tveganja za srčno-žilne bolezni, ki so vodilni vzrok umrljivosti v razvitem svetu. Pogostnost srčno-žilnih bolezni je pri bolnikih s sladkorno boleznijo dva- do petkrat večja kot pri posameznikih brez sladkorne bolezni.

Med njimi so:

- **koronarna bolezen** (sindrom angine pectoris in miokardni infarkt ali srčna kap), za katero so značilne aterosklerotično spremenjene koronarne ali venčne žile na srcu,

- **možganska kap**, ki je posledica zapore možganske arterije in se lahko kaže z motnjo govora, povešenim ustnim kotom in omejeno ali odsotno gibljivostjo zgornje in/ali spodnje okončine,

- **periferna arterijska okluzivna bolezen** (aterosklerotično spremenjene arterije spodnjih okončin).

*Ob simptomih in znakih srčnega infarkta ali možganske kapi je nujno takojšnje zdravljenje, ki odpravi zapore arterij, zato ne odlašajmo s klicem na **112**!*



Tudi med revmatiki

Bolniki, ki se zdravijo zaradi revmatoloških bolezni lahko hkrati zbolijo za sladkorno boleznijo katerega koli tipa. Tisti, ki prejemajo zdravljenje z glukokortikosteroidi, pogosto razvijejo steroidno sladkorno bolezen. Zanj je značilen porast glukoze v krvi predvsem v popoldanskem in večernem času. Steroidno sladkorno bolezen zdravimo s tabletami ali inzulinom.

Vrste sladkorne bolezni

Sladkorna bolezen tip 1: predstavlja pet do deset odstotkov vseh bolnikov s sladkorno boleznijo. Zbolevalo otroci, mladostniki in mlajši odrasli. Je posledica nezmožnosti trebušne slinavke, da bi ustvarila dovolj inzulina. Od postavitve diagnoze naprej bolniki potrebujejo inzulinško zdravljenje.

Sladkorna bolezen tip 2: predstavlja več kot 90 odstotkov vseh bolnikov s sladkorno boleznijo. Pogosto se pojavi pri čezmerno prehranjenih in premalo telesno dejavnih odraslih ljudeh. Sprva je telo odporno na lasten inzulin, pozneje pa pride tudi do pomanjkanja inzulina.

Nosečniška sladkorna bolezen je sladkorna bolezen, ki jo potrdimo v času nosečnosti in po porodu izzveni.

Drugi tipi sladkorne bolezni se lahko pojavijo po prebolelem vnetju trebušne slinavke, jemanju določenih zdravil ali v sklopu drugih endokrinih bolezni.

Le zdrav življenjski slog lahko prepreči pandemijo sladkorne bolezni.



Zdravljenje vnetnih revmatičnih bolezni brez zdravil

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

Nekatere ukrepe, ki so prav tako pomemben del zdravljenja kot zdravila, lahko izvaja revmatični bolnik sam, takoj in zdaj, brez čakalnih dob. Govorimo o zdravljenju brez zdravil, kamor spada tudi nepogrešljiva telesna vadba. Pred začetkom pa naj se vendarle poduči, kaj sme in česa ne.

Vnetne revmatične bolezni so kronične, trajajo vse življenje, spremljajo jih bolečine in sklepna vnetja, zato morajo biti na voljo različni terapevtski pristopi. Zdravljenje vnetnih revmatičnih bolezni brez zdravil strokovno imenujemo *nefarmakološko zdravljenje*. Številni nefarmakološki postopki in ukrepi so del zdravljenja, saj z njimi lahko lajšamo bolečine in dostikrat zmanjšujemo vnetni proces, s čimer preprečujemo okvare,

ki bi lahko ostale po umiritvi vnetja. Nefarmakološke oblike zdravljenja vnetnih revmatičnih bolezni so se izkazale za koristne in učinkovite, vendar je njihova učinkovitost še bistveno boljša v kombinaciji z zdravljenjem z različnimi zdravili, torej s *farmakološkim zdravljenjem*.

Ni zdravljenja brez bolnika

Pri zdravljenju z ali brez zdravil ima osrednjo vlogo bolnik, ki mora sodelovati in biti motiviran za aktivno udeležbo pri teh postopkih. Tako nedvomno velja, da je revmatični bolnik pomemben in enakovreden član skupine, ki jo sestavljajo družinski zdravnik, revmatolog in po potrebi še drugi specialisti, medicinske sestre, fizioterapevti, delovni terapevti, torej vsi, ki so vpleteni v zdravljenje vnetne revmatične bolezni.

Neprijazni spremljevalci

Običajni spremljevalci kronične vnetne revmatične bolezni so bolečine in sklepno vnetje, ki pri ljudeh sprožijo

Ugotovili so, da telesna dejavnost (hoja, telovadba) vsaj tri ure na teden že po šestih tednih izrazito zmanjša sklepne težave in bolečine, zmanjša se celo sklepno vnetje.

negativna čustva. Nekateri zelo težko sprejemajo bolezen in se z njo nikakor ne morejo sprijazniti. Pojavijo so čustveni problemi, katastrofično doživljanje bolečine, strah pred telesno dejavnostjo, kar vodi v slabo gibljivost, mišično oslabelost in zmanjšano telesno pripravljenost (kondicijo).

Vzrok za izogibanje telesni dejavnosti je bolnikov strah, da bo s telesno vadbo škodoval sklepom in drugim gibalom. Pogosto je izražen tudi strah pred invalidnostjo, bolniki se izogibajo dejavnemu življenju in delu ter se umikajo v samoto. Včasih jih ne razumejo niti svojci, kar povzroča družinske probleme. Zmanjšana zmožnost za delo pa vodi v socialnoekonomske probleme. Zelo pogosto bolnike delo ne veseli več ali ga ne morejo opravljati in si želijo invalidske upokojitve.

Prvi ukrep: odkrit pogovor

Vse tovrstne težave, bojazni in težke misli lahko slabo vplivajo na splošno počutje in na sam potek bolezni. Ugotovili so, da pri bolnikih z revmatoid-

nim artritisom, ki imajo čustvene težave, bolezen poteka huje, njen izid pa je slabši kot pri tistih, ki teh težav nimajo.

Zato je zlasti v začetnem obdobju bolezni treba bolnika spodbujati, da čustvenih težav ne skriva, ampak o njih odkrito spregovori, saj lahko že pogovor z zdravnikom pomaga zmanjšati napetosti in skrbi, ki jih poleg telesnih težav povzroča vnetna revmatična bolezen.

**POGOVOR O BOLNIKOVIH
ČUSTVENIH TEŽAVAH POGOSTO
BOLJ ZALEŽE KOT ZDRAVILO.**

**V nekaterih psihoterapevtskih
centrih pri zdravljenju depresije
povezane z vnetno revmatično
boleznijo uporabljajo kognitivno-
vedenjsko terapijo.**

Določeno izboljšanje torej lahko dosežemo tudi brez zdravil. Če so čustvene težave dolgotrajne in vodijo v depresijo ali hudo zaskrbljenost, pa je potreben posvet s psihiatrom, ki odloča o morebitni uvedbi ustreznih zdravil.

Kognitivno-vedenjska terapija

Danes pri nas klinični psihiatri in psihoterapevti v nekaterih psihoterapevtskih centrih pri zdravljenju depresije povezano z vnetno revmatično boleznijo uporabljajo t. i. kognitivno-vedenjsko terapijo (KVT), ki je usmerjena v lajšanje simptomov ali vzpostavljanje nadzora nad njimi in večinoma poteka brez zdravil. Cilj terapije je ugotoviti, katere misli, prepričanja in vedenje posamezniku povzročajo predvsem duševno simptomatiko (tesnobo, fobije, depresijo) oziroma ga ovirajo pri življenju in delu. KVT s svojimi tehnikami skuša vplivati na spreminjanje misli, prepričanj in vedenj ter tako obvladovati simptome, kar lahko zmanjša napetost in izboljša kakovost življenja.

Ni vse slabo

Nekateri revmatični bolniki pa kljub bolezni ostanejo optimistični, jo sprejemajo, se ji prilagajajo in se z boleznijo tudi učinkovito spopadajo. Na ta način zmanjšujejo negativne vplive na bolezen in zavirajo njeno napredovanje. Navadno tudi dobro obvladujejo čustvene motnje ali jih sploh ne občutijo.

- Sami dostikrat ugotavljajo, da je bolečina manj moteča, če se zmotijo s prijetnimi in sproščujočimi dejavnostmi in na bolečino niso kar naprej pozorni.

- Praviloma jim ob strani stojijo družinski člani.
- Večinoma so motivirani za delo, se dobro razumejo s sodelavci, zato bistveno dlje vztrajajo v delovnem razmerju, saj jim delo prinaša uspehe in zadovoljstvo. Kadar pa je njihova zmožnost za delo zmanjšana, osebni zdravnik lahko z ustreznimi postopki poskrbi za olajšave pri delu ali prekvalifikacijo.

Dobro je vedeti čim več

Pred vrsto leti seznanjanju in poučevanju bolnikov o njihovih boleznih niso namenjali dovolj pozornosti.

**DANES JE POUČEVANJE
BOLNIKA O BOLEZNI, POTEKU
ZDRAVLJENJA IN DRUGIH
POSTOPKIH OBVEZNO
VKLJUČENO V PROCES
ZDRAVLJENJA. TUDI TO SODI
MED NEFARMAKOLOŠKE
OBLIKE ZDRAVLJENJA.**

Vsak bolnik mora biti seznanjen z diagnozo, simptomi in znaki svoje bolezni, kakšen potek lahko pričakuje in kakšno bo zdravljenje. Dobro seznanjen bolnik bolje sodeluje in je dejavnejši tako pri ugotavljanju kot pri zdravljenju ter preprečevanju napredovanja bolezni. Prepričati ga je treba, naj bo optimističen, naj ne dopusti, da bo v njegovem življenju prevladala bolezen, s katero se mora sicer sprijazniti, jo sprejeti in poskušati z njo čim bolj kakovostno živeti.

Poučevanje o bolezni se začne že v ambulantni družinskega zdravnika in nato pri specialistu. Žal pa je med ambulantnimi pregledi praviloma na voljo premalo časa. Zato so zelo dragocene druge oblike poučevanja bolnika. Možnosti dodatnih informacij so v referenčnih ambulantah, kjer medicinska sestra izvaja izobraževanje in odgovarja na bolnikova vprašanja. Poleg tega medicinska sestra revmatiku svetuje glede prehrane, obleke, ležišča, telesne nege in podobno.

V procesu izobraževanja sodelujejo tudi fizioterapevti, ki naučijo bolnika ustreznih telesnih vaj, delovni terapevti pa ga predvsem poučujejo, kako se ravnati v življenju, kakšni pripomočki in pomagala so na voljo in kako jih je treba uporabljati.

Poleg tega je zelo koristno izobraževanje revmatikov, ki ga že vrsto let izvaja Društvo revmatikov Slovenije v obliki izobraževalnih seminarjev v naravnih zdraviliščih. Ob predavanjih poteka tudi telesna vadba pod nadzorom fizioterapevta. Društvo revmatikov izdaja tudi različne zgibanke, kjer so opisane najpogostejše vnetne revmatične bolezni. Na revmatoloških oddelkih po vsej Sloveniji potekajo izobraževalna srečanja za bolnike, kjer jih revmatologi seznanjajo z najpogostejšimi revmatičnimi boleznimi.

Zakaj redna telesna vadba?

Telesna vadba in skrb za telesno vzdržljivost nista pomembni samo za telo, temveč imata ugodne čustvene vplive, zmanjšujeta raven stresa in njegove škodljive vplive na vse telo. Poleg tega redna telesna vadba:

- spodbuja presnovne procese,
- spodbuja obnovo telesa,
- krepi imunski sistem,
- varuje pred nastankom in razvojem dodatnih bolezenskih stanj,
- dviguje prag za bolečino,
- sprošča »zakrčene« mišice,
- krepi mišice in
- izboljša gibljivost ter telesno pripravljenost.

PRI REDNI TELESNI VADBI JE BOLEČINA DOKAZANO MANJŠA, UMIRJAJO SE TUDI VNETHI PROCESI.

Telesna dejavnost dvigne ravni serotonina, endorfinov in dopamina. To so živčni prenašalci (nevrottransmitorji) v osrednjem živčevju, ki na poseben način vplivajo na bolečino, njeno zaznavanje in doživljanje. Ugotovili so,

da telesna dejavnost (hoja, telovadba) vsaj tri ure na teden že po šestih tednih izrazito zmanjša sklepne težave in bolečine, zmanjša se celo sklepno vnetje.

Mogoče posledice revmatične bolezni torej najuspešneje preprečuje vsak posameznik sam, zato mora z redno telesno vadbo (in rednim jemanjem zdravil) pričeti takoj na začetku bolezni, da postane vadba njegova redna, vsakodnevna dejavnost, ki ima predvsem preventivni pomen. Pogostnost telesne vadbe, izbira in številčnost vaj so odvisni od zdravstvenega stanja, pripravljenosti in namena vadbe in morajo biti prilagojeni vsakemu posamezniku.

Vsak bolnik z revmatično boleznijo pa se mora zavedati, da je za morebitno poslabšanje bolezni včasih kriv tudi sam. Skrbno mora opazovati svoje telo in gibalne organe ter ugotoviti, kaj dela narobe, če se spet pojavljajo bolečine in se je bolezen poslabšala. Včasih so za poslabšanje bolezni krivi opustitev telesne vadbe, nezdrav življenjski slog, slabe prehranske navade, različne razvade in čezmerna telesna teža.

Terapevtske metode fizioterapije

Danes fizioterapija s svojimi terapevtskimi metodami sodi med obvezne nefarmakološke oblike zdravljenja revmatika. Nedvomno je dokazano, da lahko bolnik z vsakodnevnimi telesnimi vajami, prilagojenimi letom in aktivnosti bolezni, pomembno izboljša svoje zdravstveno stanje, gibljivost sklepov in hrbtenice, telesno pripravljenost, poveča mišično moč, zmanjša bolečine in otekline.

Ena od metod fizioterapije je kinezoterapija, kar pomeni zdravljenje z gibanjem in raznimi vrstami telesne vadbe, ki jih bolnik redno izvaja doma ali kjerkoli. Zaželeno je, da se jih revmatik nauči pravilno izvajati s pomočjo fizioterapevta, kar pa ni vedno mogoče. Zato so na voljo tudi pisni napotki o različnih oblikah vadbe (zgibanke Društva revmatikov, revija Revmatik, spletne strani) in videi.

Še ena fizioterapevtska metoda, ki blaži bolečine, umirja vnetje, izboljšuje prekrvitev in gibljivost ter zmanjšuje mišično napetost, je elektroterapija,



Masaža je ena najstarejših tehnik za lajšanje bolečine, ki nastanejo zaradi mišične napetosti. Ne smemo pa je uporabljati pri vnetih sklepih.

ki izkorišča terapevtske lastnosti različnih električnih tokov: to so TENS, diadinamični in interferenčni tokovi.

V podobne namene se uporabljajo terapevtski ultrazvok, obsevanje z laserjem, magnetoterapija, hidroterapija, sklepna mobilizacija, masaža, obloge (blatne, parafinske) in akupunktura. Vse omenjene fizioterapevtske metode revmatičnemu bolniku niso dostopne doma, pač pa le v ustreznih ustanovah.

Mirovanje naredi veliko škode

Na področju fizioterapije so pred desetletji veljala povsem druga pravila, predvsem kar zadeva telesno dejavnost revmatikov, ki so danes popolnoma drugačna. Bolnikom z vnetnimi revmatičnimi boleznimi so pred desetletji namreč prepovedovali telesno dejavnost, gibanje in obremenjevanje sklepov. Dogajalo se je celo, da so imobilizirali posameznike z vnetnimi boleznimi hrbtenice, ki so več tednov ležali v mavčnih koritih. Prav tako so dostikrat namestili mavce tudi na ude z vnetimi sklepi. Otrokom z revmatizmom so na primer prepovedovali šolsko telovadbo. Pri nekaterih sklepnih boleznih je bilo predpisano nekajtedensko strogo ležanje. Zaradi tega je seveda prihajalo do nepopravljivih sprememb na sklepih in hrbtenici, do slabe gibljivosti, propada mišic, osteoporoze in podobno.

Mirovanje ali telesna dejavnost?

Pri akutno vnetih sklepih je potrebno nekajdnevno mirovanje. Kljub temu pa je treba izvajati vaje, vendar brez obremenjevanja sklepov. Priporočljive so izometrične vaje za krepitev mišic in vaje za ohranjanje sklepne gibljivosti. Izometrične vaje so tiste, pri katerih ni giba v sklepu, medtem ko napenjamo mišico in pritiskamo ob nepremagljiv upor. Izometrična krčenja so torej primerna tudi v času aktivnega sklepnega vnetja.

Ko se sklepno vnetje umiri je treba nadaljevati s polno telesno dejavnostjo. Izvajamo vse opisane telesne vaje. Še posebej priporočljive so aerobne vaje,

kot so hoja na prostem, kolesarjenje in podobno. Če se po telesni vadbi pojavi več kot dveurna bolečina ali bolečina ob vadbi tudi naslednji dan, pomeni, da so bile telesne vaje prenaporne in je treba njihovo intenziteto zmanjšati.

Hlajenje ali gretje sklepov?

Kadar so sklepi toplejši, boleči in otekli, kar pomeni, da so akutno vneti, jih je treba hladiti. Postopek imenujemo krioterapija. Pri hlajenju uporabljamo masažo z ledom ali kriomasažo, lahko pa tudi hladne kopeli, obloge in hladilna razpršila. Včasih so prvi dotiki z ledom neprijetni in se jih revmatiki bojijo. Ob nadaljevanju pa postane hlajenje prijetno in učinkovito. Kriomasaža namreč blaži bolečino, sprošča mišice, umirja vnetje in zmanjšuje oteklini. Izvajamo jo lahko večkrat na dan, od tri do največ pet minut, da koža pordí in se na področju, ki ga hladimo, pojavi občutek toplote.

Ko se sklepno vnetje umiri je lahko koristno segrevanje sklepa. Gretje izboljša prekrvitev in gibljivost, sprošča napete mišice in zmanjša bolečine. Uporabljamo različne pripomočke in postopke: toplo brisačo, termofo, vrečko za toplo oblogo, toplo prho in kopel.

Kaj še pomaga

Druge oblike fizikalne terapije so še:

- 1. Sprostitevna ali relaksacijska terapija** vključuje ustrezne sprostitvene vaje, ki pomagajo pri sproščanju mišične napetosti, nastale zaradi revmatične bolezni ali natega psihičnega stanja. Pri tem je treba razlikovati med napetostjo in sproščenostjo mišic. Faza mišične napetosti traja pet do sedem sekund, faza sproščanja pa od 30 do 60 sekund. Pomikamo se po telesu od glave do stopal.
- 2. Dihalne vaje** povečajo predihanost pljuč in gibljivost prsnega koša ter so sproščujoče. Pri tem gre za dihanje s trebušno prepono ali trebuhom. Izvajamo ga s počasnim globokim vdihom skozi nos ter z izdihom skozi usta.
- 3. Vadba v vodi ali hidroterapija** je zelo koristna zaradi vzgona v vodi, ki razbremeni sklepe. Vadba je varna in jo lažje izvajamo. Voda tudi sprošča napete mišice in omili bolečine.
- 4. Masaža** je ena najstarejših tehnik za lajšanje bolečine, ki nastanejo zaradi mišične napetosti. Sprošča mišično napetost, poveča prekrvitev, gibljivost, ugodno vpliva na splošno počutje. Ne smemo je uporabljati pri vnetih sklepih. Masažo lahko izvajamo sami v obliki božanja, gnetenja, trenja.
- 5. Obloge** so lahko parafinske, blatne, glinene in druge in imajo podobne učinke kot masaža. So dober dodatni ukrep za zmanjševanje bolečine in izboljšanje gibljivosti.



Kadar so sklepi toplejši, boleči in otekli, kar pomeni, da so akutno vneti, jih je treba hladiti.



Včasih se dogaja, da ti postopki ne ustrezajo in ne pomagajo vsem. Tedaj je treba upoštevati izkušnje posameznega bolnika. Nekaterim revmatikom hlajenje ne prija in jim ne koristi, drugim pa zelo olajša težave. Zato je treba beležiti učinke in uporabiti le postopke, ki so koristni in jih bolniki dobro prenašajo.

Komplementarne metode

Komplementarne (dopolnilne) metode zdravljenja so praktično uporabne in klinično dokazljive, nimajo pa znanstvene podlage. Izvajajo jih vzporedno s strokovno utemeljeno zdravstveno obravnavo.

V to skupino najpogosteje razvrščamo homeopatijo, kiropraktiko, fitoterapijo, bioresonanco, jogo in ajurvedo, ki pa so samoplačniške. Sem spada tudi akupunktura, ki je danes del uradne medicine. Uporabljajo jo za različne težave in tudi za lajšanje bolečin.

Vse oblike komplementarnega zdravljenja niso strokovno preverjene, zato tudi ni nedvomnih dokazov za protibolečinski ali zdravilni učinek pri revmatičnih boleznih. Znano pa je, da po njih posega veliko število ljudi, tudi revmatiki, ki pogosto poročajo o ugodnih učinkih. Strokovno so sprejemljive le, če ob njihovem izvajanju bolniki nadaljujejo s predpisanim zdravljenjem.

Zagovorniki komplementarnih metod menijo, da je za njihovo opravljanje nujna dodatna izobrazba. Menijo tudi, da morajo biti pod zdravniškim nadzorom. Tega pri nas ne izvajamo, čeprav imamo v Sloveniji zakon o zdravilstvu, ki pa ni zaživel. Tovrstne metode doživljajo veliko pozornost v vseh zdravstvenih sistemih po svetu, kjer potekajo v zvezi z njimi dodatna izobraževanja zdravnikov in za njihovo preučevanje in izvajanje ustanavljajo inštitute pri univerzah in klinikah.

Alternativne metode

Alternativne metode zdravljenja se bistveno razlikujejo od komplementarnih oblik. V to skupino sodijo bioenergetika, energoterapija, teleterapija, šamanizem, aromaterapija in refleksoterapija. Vsem alternativnim oblikam zdravljenja je skupno, da niso nikjer priznane, še manj pa strokovno dokazljive. Pogosto so tudi razumsko nerazumljive in nesprejemljive. Prav tako ni nobenih dokazov, da bi lajšale težave ali celo zdravile revmatične bolezni.

Alternativne metode kot nadomestek preverjenim načinom diagnostike in zdravljenja zdravnikom niso dovoljene. Teh metod ne poučujejo na zdravstvenih šolah in niso priznane v nobenem zdravstvenem sistemu. Pri ljudeh so zelo priljubljene in naj bi po njihovih izjavah tudi pomagale, kar pa si uradna medicina razlaga s placebo učinkom. Ljudje se večinoma zdravijo nenadzorovano in pri tem porabijo veliko denarja. Največja nevarnost tega zdravljenja pa je, da alternativni terapevti pogosto obljubljajo pomoč brez strokovne podlage, zato bolniki zamujajo s hitrim ugotavljanjem bolezni in uspešnim pravočasnim zdravljenjem. Še huje je, če bolniku, ki že prejema ustrezna zdravila, zdravilci svetujejo njihovo opustitev, kar je zanj lahko usodno.

Vsak je zgodba zase

Večinoma bolniki dobro sprejemajo postopke in so zadovoljni z učinki zdravljenja brez zdravil, se pri tem ustrezno odzivajo in so dejavni. Večinoma se tudi zavedajo, da morajo početi vse tisto, kar je priporočljivo za zdravo življenje, ne glede na bolezen. Včasih pa se pojavljajo dvomi in vprašanja, ali so različne metode zdravljenja brez zdravil sploh potrebne, smiselne in učinkovite. Dvome sem in tja izražajo nekateri bolniki, ki imajo občutek, da jih zdravniki ne jemljejo resno ali od njih neupravičeno zahtevajo, da si pomagajo in sodelujejo tudi sami. Niso se vedno pripravljeni potruditi, da bi

jim bilo bolje. Dostikrat se izgovarjajo, da določene oblike zdravljenja ne zmorejo ali da se pri njej dolgočasijo. Praviloma je sicer teh bolnikov malo, vendar se je treba zavedati, da je vsak bolnik zgodba zase. Na zaznavanje, intenzivnost in razširjenost bolečine ter na sprejemanje in spopadanje z vnetno revmatično boleznijo ter na pripravljenost posameznika za dejavno sodelovanje pri zdravljenju namreč vplivajo številni biološki, psihološki, kulturni in sociološki dejavniki.

Katere telesne vaje poznamo?

- 1. Vaje za gibljivost sklepov** so namenjene ohranjanju in popravljanju obsega gibljivosti sklepov, zmanjšanju okorelosti, vzdrževanju mišičnega ravnovesja in lajšanju bolečin. Naredimo jih tako, da sklep šest do desetkrat upognemo in izegnemo v polnem obsegu giba. Če giba ni možno izvesti do konca v obremenjenem položaju, si je treba pomagati z vadbo v razbremenjenem položaju, ki jo dosežemo na dobro drsni vodoravni podlagi ali z razgibavanjem v vodi. Te vaje je treba izvajati redno, enkrat ali dvakrat na dan.
- 2. Vaje za raztezanje mišic in kit** so namenjene povrnitvi ali vzdrževanju normalne prožnosti in dolžine kit ter mišic. Izvajamo jih počasi, previdno, v stabilnem položaju, 10 do 30 sekund, ponovimo do dvakrat. Ob tem moramo čutiti nateg mišice in kite, vendar brez bolečin.
- 3. Vaje za krepitev mišic** so pomembne za povrnitev, ohranjanje ali izboljšanje mišične moči in mišičnega ravnovesja. Močne mišice so pomembne, ker ščitijo sklep in preprečujejo poškodbe. Vaje izvajamo z utežmi. Začnemo z lahkimi in obremenitev nato počasi povečujemo. Vadbo naj bi izvajali vsak drugi dan. V času večje vnetne aktivnosti so bolj priporočljive izometrične vaje, to so tiste, pri katerih ni giba v sklepu, medtem ko napenjamo mišico in pritiskamo ob nepremagljiv upor.
- 4. Vaje za vzdrževanje telesne vzdržljivosti** so namenjene vzdrževanju ali pridobivanju dobrega stanja srca, žilja in dihal, ohranjanju idealne telesne teže, zmanjšanju utrudljivosti in okorelosti telesa, ohranjanju mišičnega ravnovesja in boljšega počutja. Izvajali naj bi jo tri- do štirikrat na teden, 20 do 30 minut, ni pa priporočljivo izvajanje ob večji vnetni aktivnosti sklepov. Športne dejavnosti, ki naj bi jih izvajali so: hoja, plavanje, vaje v bazenu, ples, tek na smučeh, kolesarjenje in strokovno vodena skupinska vadba.

Vikend seminar v Mali Nedelji

Z znanjem in gibanjem nad vse vrste bolečin

► Piše in fotografira: **Maja Dimnik Vujasin**

Drugi aprilski vikend smo v Hotelu Bioterme v Mali Nedelji lahko izvedeli veliko ne le o vnetnem revmatizmu, ampak tudi o bolečini, demenci in osnovah prve pomoči. Ob vsem tem pa smo se seznanili še s koristno gibalno veščino – taj čijem. Od petka do nedelje se nas je družilo 32 rednih, podpornih in družinskih članov Društva revmatikov Slovenije.

O vnetnem revmatizmu nam je predavala vsem že dobro znana prim. Mojca Kos Golja, dr. med. Nataša Pitz, dr. med., pa je spregovorila o še eni pogosti spremljevalki revmatskih bolnikov – bolečini. Poslušali smo še o bolezni, katere pojavnost s podaljšano življenjsko dobo v sodobnem času vse bolj narašča – demenci. O njej in o bremenu, ki ga prinaša bolnikom in njihovim svojcem, ter pomenu njenega zgodnjega odkrivanja in zdravljenja nas je podučila prim. asist. Mojca Muršec, dr. med.

Znanje iz osnov prve pomoči smo obnovili in dopolnili s pomočjo Tanje Gašperlin, dipl. medicinske sestre in učiteljice strokovno teoretičnih predmetov in praktičnega pouka. Tako bomo znali bolj suvereno pomagati ob nenadnem srčnem zastoju, ko je pomembna vsaka sekunda.

Poleg poznavanja svoje bolezni je za bolnike izrednega pomena tudi gibanje. Zato smo organizatorji poskrbeli, da smo sobotni in nedeljski dan začeli z jutranjo telovadbo. Po predavanjih pa smo udeležencem omogočili plavanje v topli termalni vodi in jih v soboto popoldne povabili na demonstracijo veščine taj čí (taj ji quan).

Vikend seminarji so oblika izobraževanja naših bolnikov z vnetnim revmatizmom in njihovih partnerjev. Letos je bil maja še seminar v Zdravilišču Radenci, v nadaljevanju leta pa se bodo zvrstili še štirje: junija v Termah OLIMIA, septembra za otroke z juvenilnim idiopatskim artritisom v Termah VIVAT, oktobra v Moravskih Toplicah ter novembra v Termah Zreče za podmladek Društva revmatikov Slovenije.



Udeleženci so osvežili svoje znanje postopkov oživljanja in masaže srca.



Kaj je taj čí?

Taj čí je starodavna kitajska veščina gibanja, ki se je z manjšimi izboljšavami ohranila do danes. Legende pravijo, da izhaja iz starodavne Kitajske, ko je na visoki gori Wudang menih z zanimanjem opazoval smrtni boj med kačo in žerjavom. Lepa, krožna, izmikajoča se gibanja kače in bliskoviti napadi žerjava so porodili idejo o borilni veščini neskončnih, mehkih, krožnih gibov in bliskovitih napadov, ki je bila predhodnik današnjega tai čija.

Ta danes s svojim počasnim, meditativnim načinom gibanja, skrbi za krepitev telesa in duha ter poleg razvijanja borilnih prvin učinkovito varuje zdravje, kar je še posebej pomembno ob današnjem bliskovitem tempu življenja. V njej so prisotne prvine tradicionalne kitajske medicine, čí gonga in filozofije neskončnega prehajanja med ekstremoma jin in yang.

Veščina, ki se raje naslanja na obvladovanje in rast notranje moči telesa kot na fizično moč mišic, je primerna za vse starostne skupine. Vsak posameznik si namreč lahko posebej prikroji težavnostno stopnjo in način izvajanja figur, tako da to najbolj odgovarja njegovemu telesu. Nekateri jo lahko vadijo kot meditativno gibanje, drugi kot gibalne vaje, podobne plesu, spet tretji pa se lahko poglobljajo v borilne prvine posameznih figur. Mehko in tekoče izvedene figure so med seboj povezane v na pogled privlačne oblike.



Marjan Dogša in Aleksander Žejn iz društva TAI JI QUAN med prikazom veščine taj čí.



**MOŽNOST PREŽIVETJA PO SRČNEM ZASTOJU
PADA 10 DO 30 ODSOTKOV NA MINUTO.
BREZ OŽIVLJANJA OSEBA V DESETIH MINUTAH UMRE.
TPO PODVOJI ALI POTROJI MOŽNOST PREŽIVETJA.**



Ko vsaka sekunda šteje

KORAK ZA KORAKOM

► Piše: **Tanja Gašperlin,**
dipl. medicinska sestra
► Fotografije: **Rdeči križ Slovenije**

Vsako leto v Sloveniji zaradi srčnega zastoja umre več kot 2000 ljudi. Gotovo se kdaj vprašate, ali bi znali pravilno pomagati nezavestni osebi, ki ne diha in ne kaže znakov življenja. Marsikdo se v strahu, da bo naredil kaj narobe, obotavlja. Vendar čas, ki je potekel od trenutka prenehanja bitja srca, odloča o uspehu ali neuspehu oživljanja.

Takojšnje izvajanje temeljnih postopkov oživljanja podvoji ali potroji možnost preživetja bolnikov. Največ možnosti za uspeh je, če se oživljanje začne v prvi minuti ali vsaj v prvih štirih minutah po srčnem zastoju.

Temeljne postopke oživljanja izvajamo pri osebi, ki je nezavestna (neodzivna), ne diha oziroma ne diha normalno.



1. Najprej poskrbimo za svojo varnost, varnost prizadetega in mimoidočih.



2. Stanje zavesti ocenimo tako, da prizadetega nežno stresemo za ramena in glasno vprašamo »Ali ste v redu?«

Če na vprašanje odgovori ali se premakne, ga pustimo v obstoječem položaju (če ne grozi nevarnost iz okolice), povprašamo, kaj se je zgodilo in kako se počuti ter po potrebi pokličemo 112.

Če se prizadeti NE odziva, je nezavesten. Tedaj:



✓ glasno zakličemo »Na pomoč!«, da pritegnemo pozornost mimoidočih, vendar prizadetega ne zapuščamo,

✓ obrnemo ga na hrbet

3. Sprostimo mu dihalno pot tako, da z eno roko na čelu zvrnemo glavo nazaj, z drugo roko pa s konicama dveh prstov dvignemo brado. Poskrbimo, da je dihalna pot prosta, in ugotovljamo prisotnost normalnega dihanja: Opazujemo gibanje prsnega koša, pri ustih poslušamo dihalne šume in na svojem licu poskušamo občutiti izdihani zrak prizadetega. Do 10 sekund opazujemo, poslušamo in čutimo, preden se odločimo, da žrtev ne diha oziroma ne diha normalno. Če smo v dvomih, ravnamo, kot da NE diha.



Če diha normalno (ne le posamezni vdihi), ga namestimo v položaj za nezvestnega – stabilen bočni položaj (NE pri sumu na poškodbo hrbtenice). Pokličemo na 112 ali pošljemo nekoga po pomoč, medtem pa nadzorujemo dihanje.

4. Če prizadeti NE diha oziroma ne diha normalno, začnemo izvajati zunanjo masažo srca ali uporabimo AED.



✓ Kličemo 112. Če smo sami in nimamo mobilnega telefona, zapustimo žrtev, pokličemo 112 in se vrnemo z AED, če je v bližini. Če je na kraju dogodka več ljudi, naj nekdo pokliče 112 in poskrbi za AED, sami pa začnemo izvajati zunanjo masažo srca.



✓ Izvedemo 30 stisov prsnega koša, pri vsakem stisu naj se prsni koš ugrezne za pet do šest centimetrov. Pomembna je hitrost masaže, ki naj bo 100 do 120 stisov na minuto.

✓ Žrtev obrnemo na hrbet in trdo podlago, če že ni v tem položaju. Dlan dominantne roke položimo na sredino prsnega koša, čez njo drugo roko in prepletamo prste.

✓ Če zmoremo, potem 30 stisov prsnega koša in dva vpiha izvajamo nepretrgoma, dokler žrtev ne začne normalno dihati (tedaj jo namestimo v stabilen bočni položaj) oziroma dokler ne prispejo reševalci.

VERIGA PREŽIVETJA

PREŽIVETJE IN KAKOVOST ŽIVLJENJA PO OŽIVLJANJU STA ODVISNA OD PRAVILNEGA VRSTNEGA REDA UKREPOV IN POSTOPKOV. VERIGO PREŽIVETJA SESTAVLJAJO:



SEZNAM LOKACIJ
AVTOMATSKIH ZUNANJIH
DEFIBRILATORJEV LAHKO
NAJDETE NA SPLETNEM
NASLOVU WWW.AED-BAZA.SI

Moj otrok je zbolel. Kaj pa šola?

► Piše: **Mojca Lukšič**, ravnateljica Gimnazije Novo mesto



”

Reden stik s sošolci in šolo ter opravljanje šolskih obveznosti je lahko vir moči za ozdravitev oziroma za obvladovanje bolezni.

Ko otrok zboli za dolgotrajno boleznijo, si starši postavimo veliko vprašanj, na katere večinoma nimamo odgovora. Ali bo ozdravel? Kako bo živel? Kakšne omejitve prinaša bolezen v njegovo življenje? Kako se bo s tem soočal? Kako bo obvladoval bolečine, prenašal zdravila in njihove stranske učinke? Kako bodo sorojenci sprejeli njegovo bolezen in kako bodo gledali nanj? Kako bo obdržal stik z vrstniki? In nenazadnje, kako se bo lahko učil, vključeval v pouk ter opravljal šolske obveznosti?

Kadar se pogovarjam s starši dolgotrajno bolnih otrok, izpostavljajo, da šolo in opravljanje šolskih obveznosti na lestvici vrednot postavljajo še vedno zelo visoko, vendar jim je takrat najpomembnejše zdravje otroka. Staršem vedno povemo, da zdravje dolgotrajno bolnega otroka mora biti na prvem mestu, vendar je za otroka na prvem mestu tudi stik s šolo in sošolci ter opravljanje šolskih obveznosti. To je tisto, kar mu zagotavlja »zdravost«. Reden stik s sošolci, s šolo ter opravljanje šolskih obveznosti so lahko vir moči za ozdravitev oziroma za obvladovanje bolezni.

Komunikacija s šolo

Starši smo tisti, ki moramo o bolezni takoj obvestiti šolo. Prvi sogovornik je razrednik oziroma razredničarka. Običajno se že takoj vključi tudi šolska svetovalna služba, ki razredniku ali razredničarki stoji ob strani pri pripravi predlogov prilagoditev oziroma načrta opravljanja šolskih obveznosti.

Šole se odzivamo na zdravstveno stanje otroka v smislu pomoči, zato je zelo pomembno, da je vzpostavljena zelo dobra komunikacija med starši in razrednikom/-čarko oziroma svetovalno službo. Naša izkušnja je, da so učitelji vedno pripravljeni pomagati, če so s stanjem seznanjeni in če so obveščeni o načinu dela in prilagoditvah.

S tem prvim korakom se vzpostavi komunikacija s šolo, ki je zelo pomembna zaradi hitrega pretoka informacij o zdravstvenem stanju otroka kot tudi o delu v šoli.

Urejanje statusa

Po tem prvem koraku pa je treba čim prej urediti tudi status otroka oziroma mladostnika s posebnimi potrebami. Temeljni akt je Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki kot otroke s posebnimi potrebami opredeljuje tudi dolgotrajno bolne otroke. V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami so kot dolgotrajno bolni otroci opredeljeni tisti, »... katerih bolezen ne izzveni v najmanj treh mesecih. Dolgotrajna bolezen lahko v določenem času miruje, lahko pa pride do njenih ponovnih zagonov (do ponovnega poslabšanja otrokovega zdravstvenega stanja)...«. Zahtevo za pridobitev odločbe o usmerjanju praviloma vložijo starši na območni enoti Zavoda Republike Slovenije za šolstvo. Strokovna komisija za usmerjanje vlogo preuči, pridobi dokazila ustreznih inštitucij, med drugim tudi šole, ter se pogovori s starši in otrokom. Zavod Republike Slovenije za šolstvo nato izda odločbo, ki je za šolo in starše ter otroka zavezujoča.

Prilagoditve prehitijo odločbe

Ker postopek pridobivanja odločbe otroka s posebnimi potrebami traja kar nekaj mesecev, je pri dolgotrajno bolnih otrocih ob prvem zagonu bolezen zelo pomembno, da šola takoj po postavitvi diagnoze prilagodi izvajanje šolskih obveznosti. Na gimnazijah smo do letošnjega šolskega leta te prilagoditve lahko opredelili v pedagoških pogodbah, od naslednjega šolskega leta dalje pa bomo do prejetja odločbe to lahko uredili v skladu s novim Pravilnikom o prilagoditvi šolskih obveznosti dijaku v srednji šoli.

Delo v šoli ter šolske obveznosti otroka v primeru dolgotrajnih bolezni kot tudi načini prilagajanja obveznosti pa niso prepuščene šolam ali željam staršev. Vse to je zapisano v navodilih za izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za različne oblike izobraževanja (osnovne šole, programe srednje strokovnega izobraževanja, gimnazijske programe). O možnih načinih prilagajanja izvedbe programa seznamimo starše ter otroka in skupaj poiščemo primerne prilagoditve glede na vpliv bolezni na šolsko delo, ki jih do prejema odločbe, kot že rečeno, zapišemo v pedagoško pogodbo.

Tehnologija je v pomoč

Pomembno je povedati, da sodobna informacijsko komunikacijska tehnologija v zadnjih letih omogoča zelo različne oblike komunikacije, ki omogočajo vsakodnevni stik bolnega otroka s sošolci in šolo. Možnosti so raznovrstne. V zadnjih letih opažamo, da se takšnih načinov »skupinskega učenja« otroci vsakodnevno poslužujejo. Vedno manj je učenja s »fizičnim« druženjem, skupinsko vrstniško učenje je skoraj v celoti prešlo na socialna omrežja. Skenirajo ali fotografirajo si zapiske, skupinsko rešujejo naloge ter si pomagajo. Tako je to za otroka, ki zbolí, že utečen način učenja in sodelovanja s sošolci. Tudi v šolah svoje delo prilagajamo možnostim, ki jih ponuja internet in različni programi. Z dolgotrajno bolnimi otroki po potrebi lahko učitelji in svetovalna služba izvedejo učno pomoč, svetovanje ali pogovor kar preko Skypa.

Ob koncu bi rada še enkrat poudarila, da je šola za bolnega otroka ključnega pomena. Zato je zelo pomembno, da starši in šola vzpostavijo kakovosten odnos, ki omogoča tudi hitro izmenjavo informacij. Dobro sodelovanje in prilagajanje izvajanja programa omogoča dolgotrajno bolnemu otroku, da ostane vključen v šolski proces, vzdržuje stike s sošolci do povratka v šolo ter ostaja učno uspešen.

TEŽAVA

Fizične težave
(utrujenost, jutranja okorelost, bolečine ...)

Težave z motivacijo

Pomanjkljivo znanje

Socialna izoliranost

Odsotnost od pouka

PRILAGODITVE

✓ Delno obiskovanje pouka ✓ Počitek med poukom ✓ Komplet učbenikov zagotovimo v šoli ✓ Omarica za učbenike, športno opremo in ostale učne pripomočke ✓ Kasnejši jutranji prihod v šolo ✓ Podaljšan čas pri pisnem preverjanju in ocenjevanju znanja ✓ Uporaba računalnika pri pouku ✓ Poudarek na ustnem ocenjevanju znanja ✓ Prilagojeno izvajanje in ocenjevanje pri športni vzgoji

✓ Obravnava v šolski svetovalni službi

✓ Dodatna strokovna pomoč*

✓ Delo z razredom (informacije, ohranjanje stikov ...)

✓ Dogovorjeni termini pisnega in ustnega preverjanja ter ocenjevanja znanja ✓ Fotokopiranje zapiskov in učnih gradiv ✓ Komunikacija učiteljev z učencem preko spleta (E-pošta, spletne učilnice, pouk na daljavo, Skype ...) ✓ Dodatna učna pomoč na domu ✓ Bolnišnična šola, če je otrok hospitaliziran

* V gimnazijskih programih učna pomoč otrokom s posebnimi potrebami ni več predvidena, razen za dolgotrajno bolne otroke ob njihovi odsotnosti iz šole več kot dva meseca.



Komu koristi >>kaznovanje<< zdravnikov

► Komentira: **prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.**

Ministrstvo za zdravje je v splošnem dogovoru o obsegu letošnjih zdravstvenih programov predvidelo denarno kazen za zdravnike in njihove ustanove na primarni ravni, če bolnika napotijo k specialistu neupravičeno ali z višjo stopnjo nujnosti, kot bi bilo potrebno. Določba je bila predlagana brez kakršnihkoli pogovorov s stroko. Dogovor je naletel na nasprotovanja Zdravniške zbornice Slovenije, Sindikata družinskih zdravnikov Praktikum in številnih društev bolnikov, ki so pozivali vlado, da nezakoniti člen, ki predvideva kaznovanje zdravnikov družinske medicine, nemudoma umakne.

Na posebni okrogli mizi so prišli do enotnega zaključka, da kaznovanje zdravnikov pacientom ne prinaša nič dobrega. Represija še nikoli ni obrodila pozitivnih rezultatov, splošni dogovor pa želi iz zdravnikov narediti administrativne stroje. Še več, izoblikovalo se je mnenje, da bi ukrep lahko ogrozil življenja bolnikov, med zdravnike pa je vnesel razdor, jim zmanjšal avtoriteto, predvsem s poseganjem na njihovo strokovno področje in z uvrščanjem na raven potencialnih prekrškarjev. Člani posameznih društev bolnikov so izrazili začudenje, da se politika na tak način vtika v stroko in se vpleta v odnose med zdravniki in bolniki. Tudi članom Društva revmatikov Slovenije se je določba zdela neprimerna in nedopustna.

V zbornici in sindikatu so celo prepričani, da ni zakonita. Kršena naj bi bila vsaj dva zakona. Prvi je Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, ki prepoveduje vladi, da bi sama dajala določbe v splošni dogovor. Ob tem mora priti do dogovora med vsemi partnerji, tudi z Zdravniško zbornico in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Drugi zakon, ki ga krši, je še bistveno bolj

pomemben, saj gre za Zakon o pacientovih pravicah. Zbornica in sindikat sta pozivala k razveljavitvi člena, a jasno je, da je nepopravljiva škoda že povzročena.

Nenavadno je, kako ministrstvo pojasnjuje ta ukrep. Zaračunavanje storitev na sekundarni ravni družinskim zdravnikom, ki bi neupravičeno napotili bolnike k specialistu, naj bi po njihovem mnenju zmanjšalo število takšnih ravnanj in omogočilo hitrejši dostop do preiskav tistim, ki jih nujno potrebujejo. Na ta način naj bi torej skrajšali čakalne dobe. Po besedah državne sekretarke dr. Ane Medved ne želijo kaznovati ali iskati dlake v jajcu, ampak preprečiti nekatere ekscese. A zakaj je zaradi »nekaterih ekscesov« potreben splošni kaznovalni ukrep, ki zadeva vse zdravnike družinske medicine? Očitno tudi ne verjamejo, da so se zdravniki sposobni dogovarjati in pogovarjati ter opozarjati na morebitno slabo delo kolegov.

Na ministrstvu zadnje čase sicer zatrjujejo, da omenjeni dogovor še ne velja (očitno so protesti vsaj začasno zalegli). Vendar so že naredili veliko škode, saj so



”

Podobnega kaznovalnega ukrepa ne poznajo nikjer v razvitem svetu. Nedvomno imajo bolniki pravico, da jih osebni zdravniki napotijo na nadaljnje preiskave, če presodijo, da je to potrebno.

v odnos med bolnikom in zdravnikom vnesli senco dvoma. Ministrstvo še sporoča, da čakajo na predloge strokovnih meril revmatologov za napotitve bolnikov na specialistično raven. V isti sapi navedajo, da revmatologi še niso poslali tega predloga na Razširjeni strokovni kolegij za revmatologijo. Žalostno in skrb zbujajoče pri tem je, da na ministrstvu niti ne vedo, da tak strokovni kolegij sploh ne obstaja. Strokovna vprašanja, tudi revmatološka, namreč obravnava in rešuje Razširjeni strokovni kolegij internističnih strok, kamor so bila strokovna merila in smernice revmatologov tudi poslana.

Nedvomno imajo bolniki pravico, da jih osebni zdravniki napotijo na nadaljnje preiskave, tudi k specialistom, če presodijo, da je to potrebno. Podobnega kaznovalnega ukrepa ne poznajo nikjer v razvitem svetu. Družinski zdravniki morajo po zakonu upoštevati strokovna priporočila in posebne okoliščine, ki jih ugotavljajo na podlagi poznavanja človeka, vseh njegovih bolezni in socialno ekonomskega položaja. Ni se mogoče znebiti vtisa, da je šlo za predvolilno potezo vlade in Ministrstva za zdravje, da bi vsaj na papirju zmanjšali čakalne dobe - četudi na račun bolnikov in njihovega zdravja.

Anita Jaklič, dipl. fizioterapevtka

Ni izgovora za mirovanje

► Pogovarjala se je: **Urša Blejc**, fotografije: **Urša Blejc**



Za nekoga, ki v osnovni šoli ni maral športa, ima Anita Jaklič danes poleg fizioterapevskega tudi zavidljivo mero športnega znanja. Na Kliničnem oddelku za revmatologijo UKC Ljubljana si že dobro desetletje prizadeva, da bi revmatikom vadba postala način življenja. A pri tem opozarja, da je osem obiskov pri fizioterapevtu za to premalo, poleg tega pa nekateri do fizioterapevta sploh ne pridejo.

Koliko vadbe potrebuje revmatični bolnik?

Vsak dan bi moral izvajati terapevtske vaje, predvsem za sklepe, ki so prizadeti zaradi bolezni, poleg tega pa še športno-rekreativno dejavnost nekajkrat teden-sko.

So se priporočila stroke na tem področju zelo spremenila?

Priporočila so se res spremenila. Včasih je veljalo, da mora človek ob bolečini mirovati. Danes to nikakor ni res. Dolgotrajno mirovanje ima dokazano negativne učinke na zdravje ljudi in njihove gibalne sposobnosti. Strogo mirovanje se skrajšuje na minimum, saj sicer povzroča dodatno škodo človeškemu telesu. Gibanje je torej nujno!

”

Bolečina in/ali kronična bolezen nista razlog, da se človek neha gibati, ampak rdeč alarm, da se mora čim prej začeti gibati na pravilen način.

Lahko vadi vsak in vedno ali so primeri, ko vendarle ne sme?

V akutni fazi bolezni, ko je sklep z okolico vnet, otekel, pordel in boleč, seveda ni dobro izvajati aktivnosti, ki bolečino povečujejo. Priporočljivo je sklep hladiti, izvajati statične vaje za ohranjanje mišične moči in po potrebi obiskati zdravnika. Takoj ko se stanje začne izboljševati, pa je treba začeti s terapevtskimi vajami, ki so varne in prinašajo številne koristi. Dejstvo je, da človek ob akutnem zagonu bolezni prepogosto za predolgo obmiruje. Zaradi tega še težje »spravi«² telo v enako gibljivost kot pred nastopom poslabšanja.

Kaj pa bolnik, ki obleži?

Nikoli ni prepozno začeti. Na kliničnem oddelku za revmatologijo pomagamo povrniti izgubljene gibalne sposobnosti tudi starostnikom, ki veljajo za nepokretne. Seveda so pri njih naši cilji manjši, zato da jih lažje dosežemo in bolnike na ta način dodatno spodbudimo k sodelovanju.

Nedavno mi je neka gospa rekla, da celo noč ni spala od veselja, ker sama sebi ni verjela, da je prejšnji dan s fizioterapevtko po dveh mesecih ležanja spet shodila. Verjela je namreč, da ne bo več hodila, ker so ji tako rekli. Ko sem jo vprašala, zakaj je nehala hoditi, ni dobro vedela. Rekla je le, da ni mogla. Očitno se nihče ni niti potrudil, da bi ji ustrezno pomagal, ali preprosto ni imela možnosti, ker ni prišla do fizioterapevta.

Kako so omejitve odvisne od vrste revmatične bolezni?

Različne revmatične bolezni prizadenejo različne sklepe; nekatere bolj male sklepe rok in nog, ramena, komolce, kolena, kolke in gležnje (npr. revmatoidni artritis), druge bolj hrbtenico in prsni koš ter redkeje sklepe rok in nog (npr. ankilozirajoči spondilitis). Omejitve so torej odvisne od vrste bolezni.

Vsak bolnik naj bi redno izvajal terapevtske vaje za prizadete sklepe, za športno-rekreativno dejavnost pa izbral šport, ki ga veseli in hkrati dodatno ne poškoduje že prizadetih sklepov. Tako recimo za nekoga, ki ima težave s koleno in/ali gležnji tek ni priporočljiv! Vedno pa obstaja »tisto nekaj«, kar lahko počne in telo krepí na varen način!

Ni tako, da se na bolečino naravno odzovemo tako, da del telesa, ki boli, uporabljamo še manj?

Običajno je res tako. Če pride do bolečine, ljudje obmirujejo. Obmirujejo tudi zato, ker nimajo pravih informacij. Daljše mirovanje in neuporaba prizadetega (bolečega) dela telesa dolgotrajno bolečino lahko še povečajo, človek začne izvajati nadomestne vzorce gibanja, zmanjša pa se tudi gibalna sposobnost.

Ali to velja tudi za revmatike?

Dejstvo je, da se bolniki z revmatičnimi obolenji izogibajo vsaki telesni dejavnosti zaradi strahu pred povečanjem bolečine, poslabšanjem aktivnosti bolezni in morebitno dodatno poškodbo sklepov. Vendar strah ni upravičen. Kronični bolnik, naj bo to revmatološki bolnik ali kdorkoli s težavami mišično-skeletnega sistema, bi moral še toliko bolj delati na gibanju - na pravilnem gibanju. Pravilno izbrana in izvajana telesna vadba namreč bolečino zmanjšuje.

Kakšna je pravilna vadba?

Pravilna telesna vadba je tista, ki je prilagojena potrebam in težavam posameznika, vnetni aktivnosti bolezni in telesni pripravljenosti bolnika. Vzpostavlja medmišično ravnovesje, izboljšuje telesno držo, izboljšuje in ohranja sklepno gibljivost in mišično moč ter omogoča usklajeno delovanje celotnega mišično-

skeletnega sistema. Če zboli nekdo, ki je bil športnik, ga je mogoče treba preusmeriti v drugo vrsto športa, hkrati pa naj bi redno izvajal terapevtske vaje.

Revmatični bolnik mora vadbo izvajati pravilno, varno, redno, dovolj pogosto in tudi dovolj intenzivno. Učinek naj bo opazen v gibalni sposobnosti. Enkrat na teden je premalo in tudi samo sprehod ni dovolj. Vadba ne sme povzročati dodatnih bolečin ali povečati že prisotne bolečine.

Se bolečina ob vadbi zmanjša takoj ali šele pozneje?

Dolgoročno. Potrebno je kar nekaj časa pravilne in redne vadbe. To niso intenzivni treningi, ampak namensko izvajane vaje po navodilih fizioterapevta, po predhodni oceni stanja mišično-skeletnega sistema in potreb bolnika.

Ali obstaja neko splošno priporočilo, kateri športi so ali niso primerni za revmatike?

Manj primerni so športi, ki zahtevajo eksplozivnost, hitre odzive, manjši nadzor giba in ne zagotavljajo simetrične uporabe telesa. To so nogomet, roket, borilne veščine, košarka, smučanje, tenis, badminton, namizni tenis ... Med primernejše sodijo plavanje, vadba v vodi, hoja ali še boljše nordijska hoja, kolesarjenje ... Ustrezne so tudi vodene vadbe, ki ne vključujejo sunkovitih gibov in premagovanja velikih bremen, kot so joga, pilates, tai chi in vadba pod vodstvom fizioterapevta.

Zakaj je nordijska hoja boljša kot navadna?

Nordijska hoja je zelo dobra aktivnost za človeško telo. Ohranja in povečuje gibljivost v sklepih, kjer je pogostejše zmanjšana (ramena, kolki), krepí mišice celotnega telesa ob sočasni razbremenitvi sklepov nog in hrbtenice. Ob pravilni izvedbi se lahko vključi tudi do 90 odstotkov mišic telesa. Občutek napora je pri nordijski hoji manjši v primerjavi z običajno hojo, učinek na telo pa večji.

Palice so tudi odličen pripomoček za izvajanje vaj za povečanje gibljivosti in mišične moči.

Kako je s kolesarjenjem in tekom?

Kolesarjenje in tek nista ravno dejavnosti, ki bi jih pogosto priporočali revmatičnim bolnikom, je pa vseeno kolesarjenje boljša izbira. A ni dobro, da izvaja samo to, kajti nekatere pomembne mišične skupine pri tem vedno ostanejo neaktivirane. Sicer pa, če je nekdo rad tekkel že pred boleznijo, lahko teče še naprej, če se le simptomi bolezni med tekom in po njem ne poslabšajo.

Ali kdo tudi pretirava in noče sprejeti lastnih omejitev? Je težko najti pravo ravnovesje?

Ravnovesje ni lahka umetnost. Človek, ki zboli, čez noč težko sprejme dejstvo, da je bolnik in ne more delati stvari, ki jih je do nedavnega lahko. Bolezen je treba najprej sprejeti, nato pa aktivno pristopiti k zdravljenju in obvladovanju simptomov. Le-to omogoča dokaj normalno življenje kljub bolezni.

Vsak bolnik je odgovoren za svoje zdravje in pretiravanje s športom je neodgovorno. Pretiravanje pomeni dodaten stres za telo in lahko slabi imunski sistem. To lahko slabo vpliva na zdravje posameznika. Za ravnovesje je nujna tudi regeneracija, torej počitek in dovolj kakovostnega spanca. Le tako je telesna dejavnost varna (ni dodatnih poškodb) in učinkovitejša.

Nič adrenalinskih športov?

Niso priporočljivi. Bolnikom jih odsvetujemo zaradi večjega tveganja za poškodbe, nikakor pa jim tega ne moremo preprečiti, če jim predstavlja veselje v življenju. Naša dolžnost je bolnika predvsem pravilno informirati!

Ali bi obisk fizioterapevta koristil vsakomur, ne le revmatikom?

Absolutno. Fizioterapija bi morala biti bolj dostopna za vse! Težave mišično-

Osnovna naloga človeškega telesa je gibanje. Navodil za njegovo pravilno uporabo in gibanje pa nam nihče ne da in to je velika napaka.

skeletnega sistema namreč nastajajo počasi in jih vrsto let ne čutimo. Zdi se, kot da pridejo čez noč, a spremembe nastajajo že leta prej, če telesa ne uporabljamo pravilno.

Ali revmatiki dobijo navodila za uporabo telesa? Lahko vsak pride k fizioterapevtu?

Navodila za pravilno uporabo svojega telesa zagotovo dobilo bolniki, ki pridejo na fizioterapevtsko obravnavo v našo ambulanto. Ali pridejo na fizioterapijo, pa ni odvisno od fizioterapevtov, ampak od zdravnika, ki bolnika zdravi. V tujini je za revmatičnega bolnika fizioterapija nujni del zdravljenja, ki poteka vzporedno ob zdravljenju s zdravili. Bilo bi idealno, če bi tako bilo tudi pri nas.

Katere fizioterapevtske metode uporabljate?

Najpomembnejši del fizioterapevtske obravnave revmatika sta kineziterapija (vadba) in edukacija. Vse ostale metode in tehnike fizioterapije so podporne in jih izvajamo po potrebi, da bi čim prej vzpostavili normalno, samostojno gibanje s čim manj bolečine. Vsi omenjeni ukrepi lahko pomembno izboljšajo kakovost življenja bolnika pa tudi njegove družine.

Še vedno pa je največ odvisno od bolnika samega?

Absolutno. Želimo si bolnike, ki aktivno pristopijo k zdravljenju. Fizioterapevt brez sodelovanja in želje bolnika po izboljšanju svojega zdravja in gibanja ne more veliko narediti. Za bolnike, ki vidijo, da vadba res pomaga, in začutijo njen učinek na lastnem telesu, je to najboljša motivacija za vztrajanje.

A žal so po končani fizioterapevtski obravnavi bolniki prepuščeni svoji notranji motivaciji in pridobljenemu znanju, ki pa običajno po nekaj mesecih izzzveni. Vsi si želimo, da bi imel kronični bolnik možnost obravnave pri fizioterapevtu večkrat na leto.

Gre pri vas za individualne obravnave ali tudi za skupinsko vadbo?

Fizioterapijo izvajamo individualno, prilagojeno izključno zdravstvenemu in funkcionalnemu stanju posameznika

ter njegovim potrebam. Bolniki imajo namreč lahko isto bolezen, pa vendar drugačne težave.

Če vadimo sami, na nekatere pomembne gibe pogosto pozabimo. Zakaj?

Zato, ker smo nagnjeni k udobju in izogibanju naporom. Izbiramo dejavnosti, ki so nam lažje in zato raje uporabljamo že močne mišične skupine, šibke pa postajajo še šibkejše. Vadba tako še povečuje mišično neravnovesje, zato lahko povzroča bolečine in ne prinaša zelenih učinkov. Torej je neučinkovita. Razlogi, da ne uporabljamo pomembnih mišičnih skupin, pa so tudi v neznanju ljudi in iskanju informacij na napačnih mestih.

Kaj če bolniki ne pridejo do fizioterapevta?

Najbolje je, če zdravnik bolnika napoti do fizioterapevta. Bolnik se tako pod strokovnim nadzorom nauči zanj ustreznih vaj in pravilne izvedbe, da jih lahko redno izvaja doma, kar je nujni del življenja s kronično boleznijo.

Da bolniki ne pridejo do fizioterapevta, se sploh ne bi smelo dogajati! Zaradi tega bolj ali manj uspešno iščejo prave informacije drugje (na spletu, pri prijateljih ali pri nestrokovnih izvajalcih raznih storitev in metod zdravljenja), pri vseh, ki so dostopnejši od fizioterapevtov in brez čakalnih vrst. Vključujejo se v neprimerne vadbene programe, namenjene zdravim ljudem. Ker taki vadbi ne morejo slediti (zaradi prevelike zahtevnosti, bolečine, nezmožnosti), jo opustijo in pač ne delajo ničesar. To je najslabša možnost!

Se vi veliko ukvarjate s športom?

S športom se ukvarjam toliko, kot mi dopušča čas. To, kar govorim, skušam živeti. Zavedam se pomena gibanja za zdravje in življenje, zato je čas, ki ga namenjam športu in rekreaciji, moja prioriteta. Včasih izpustim tudi kakšno obveznost, da zadostim svoji želji po gibanju. Že samo poklicno delo od mene zahteva kar nekaj gibanja in v tem uživam. V želji, da veselje do gibanja približam ljudem, sem opravila tudi številna izobraževanja za vodenje skupinskih vadb, tako za zdrave ljudi kot za kronično bolne: tečaj za vaditelja aerobike, pilatesa, metabolični

in funkcionalni trening, za INWA vodnico nordijske hoje, vodenje vadbe bolnikov z osteoporozo in koronarnih bolnikov.

Ali vse to v resnici delate?

Rada bi, ampak ima dan premalo ur. Vsekakor je gibanje del mojega življenja, zato vsako možnost izkoristim, da koga prepričam in navdušim, da »se premakne«!

V Bolnišnici dr. Petra Držaja ali še kje?

Tako na delovnem mestu kot tudi drugod. Občasno sodelujem z lokalnim športnim društvom, v preteklosti sem vodila vadbo v Koronarnem klubu Ljubljana. V toplejših mesecih vodim tečaje in treninge nordijske hoje. V zadnjem obdobju sodelujem tudi z Društvom revmatikov Slovenije in v nedavno ustanovljenem Združenju zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji pri projektu ozaveščanja ljudi o zgodnjem prepoznavanju revmatičnih bolezni: »Ne odlašaj, poveži se že danes.«

Ste s pogoji dela zadovoljni? Česa bi si še želeli?

S pogoji dela nisem ravno zadovoljna. Dela je preveč, fizioterapevtov pa premalo. Bolniki bi potrebovali in si zaslu-



Enkrat na teden je premalo in tudi samo sprehod ni dovolj, pravi Anita Jaklič.

žili več časa, kot jim ga trenutno lahko namenimo. Zdi se, da je fizioterapija v slovenskem prostoru še vedno nekje na repu zdravstvenega sistema, kar je velika škoda. Z več zaposlovanja fizioterapevtov bi se marsikatera bolniška odsotnost lahko skrajšala ali ob pravočasni napotitvi sploh ne bi bila potrebna. V kolektivu si že več let prizadevamo za obnovo prostorov ambulantne fizioterapije. Glede strokovnega dela nimam pripomb. Veliko se izobražujemo, sledimo smernicam stroke, zato imamo tudi rezultate in bolniki odhajajo od nas zadovoljni.

Se da tudi z malo opreme narediti veliko?

Seveda! Največja moč je v pravilnem pristopu, znanju in naših rokah. S svojimi rokami in znanjem brez posebno dragih aparatov pomembno izboljšamo zdravje bolnika.

Tudi ko vsak vadi doma, verjetno ne potrebuje nujno kakšnih posebnih in dragih pripomočkov?

Vse, kar telo potrebuje, ima na sebi. Le treba je to začeti uporabljati na pravilen način. Pogosto imajo bolniki željo po različnih rekvizitih, a uporaba le teh ni vedno upravičena in smiselna. Običajno na začetku bolnike učimo vaj brez uporabe pripomočkov, da spoznajo svoje telo in ga začutijo. Vsekakor pa uporabljamo tudi pripomočke in jih svetujemo, če jo to potrebno.

Če je le volja ...

Najbolj pomembna je motivacija. Če človek ni navajen gibanja, mora na začetku vsekakor imeti veliko volje, da sploh začne. Ko gibanje postane del vsakdanjega življenja, rutina, je veliko lažje. Dejstvo je, da ob akutnem poslabšanju bolezní volja pogosto izpuhti, vendar je pomembno, da se čim prej vrne in da bolnik takoj, ko je mogoče, gibanje spet vključi v svoj vsakdanjik, tako kot pred poslabšanjem bolezní. Začeti mora znova, zato potrebuje več volje, motivacije, mogoče tudi fizioterapevta! Brez prvega koraka tudi vseh naslednjih ni. Vedno se spleča začeti gibati!

Kako poteka obravnava v vaši ambulanti?

Ko bolnik pride v našo ambulanto, se z njim najprej pogovorimo o težavah, zaradi katerih je prišel, ocenimo njegove gibalne sposobnosti in skupaj z njim postavimo cilje obravnave. Povprečnih osem obiskov pri fizioterapevtu na leto je žal veliko premalo za revmatološkega bolnika. Tako smo lahko veseli že, če v tako kratkem času uspemo zmanjšati bolečino, jutranjo okorelost, naučimo

”

Fizioterapija da tisto, česar zdravniki ne dajo, in pomembno izboljša kakovost bolnikovega življenja.

bolnika pravilne izvedbe terapevtskih vaj ter ga uspešno motiviramo za redno izvajanje vaj doma po končani fizioterapiji. Pogosto nam to dobro uspeva.

Ampak potem je konec ...

Ja, dokaj hitro je konec. Nekaj časa še izvajajo »domačo nalogo« fizioterapevta, vendar bolj ko se od dneva zaključka fizioterapije oddaljujejo, manj so pri izvajanju vaj dosledni. Zato priporočamo, da se vključijo v strokovno vodeno vadbo pri Društvu revmatikov Slovenije, ki poteka v različnih krajih.

Zakaj se gibanje vedno spleča?

Premalo se zavedamo, da je ne za izboljšanje, ampak zgolj za ohranjanje gibalnih sposobnosti telesna dejavnost nujna. Najbolje že od mladosti naprej, vse življenje. Gibalne sposobnosti je treba ohranjanje in krepiti, ko jih še imamo. Po 40. letu starosti namreč povprečno izgubljamo 10 odstotkov mišične mase na desetletje in prav tako kostne gostote. Do 80. leta je lahko izguba že 40-odstotna. To so dejstva, ki nas bi morala premakniti.

Običajno začnemo takrat, ko se pojavijo težave (bolečina, bolezen, telesna nezmogljivost). Tudi takrat ni prepozno začeti, saj vedno lahko napredujemo. Starejši kot smo, bolj bi se morali gibati, in ne manj.

Velja tudi za revmatike?

Gibanje naj revmatiku postane način življenja, dnevna rutina! Tako kot zjutraj vstati in si umiti zobe.

Kakšno naj bo razmerje med vadbo za moč, gibljivost, vzdržljivost?

Za ravnovesje in zdravje je pomembno, da krepimo vse gibalne sposobnosti človeškega telesa. Najbolj osnovne so gibljivost, mišična moč in srčno-žilna vzdržljivost. Poleg omenjenih so pomembni še ravnotežje, koordinacija in hitrost. Za splošno prebivalstvo stroka v grobem priporoča, naj vadba vključuje 25 odstotkov vadbe moči, 25 odstotkov vadbe za gibljivost in 50 odstotkov vadbe za srčno-žilno vzdržljivost. Pri revmatikih je lahko nekaj več poudarka na pridobivanju sklepne gibljivosti in mišične moči. Nobena vadba pa ne sme povečevati bolečin.



IEEPO – 10. mednarodna konferenca organizacij bolnikov

Zdravje leta 2025 pod vplivom digitalizacije

► Piše: **Petra Zajc**



Digitalizacija v zdravstvu lahko premaga omejitve obstoječih zdravstvenih sistemov, kot so čas, prostor, razdalja, znanje in včasih celo stroški. Zato je ena od gonilnih sil obetajočih se vihnih sprememb, v središču katerih bo bolnik, smo ugotovili na letošnjem mednarodnem srečanju IEEPO v Atenah. Konferenca je udeležilo 165 predstavnikov iz 154 organizacij bolnikov iz 54 držav.

Nevzdržnost obstoječih zdravstvenih sistemov, prebujanje potrošnikov in digitalizacija – to so tri gonilne sile nujnih sprememb v zdravstvenem sistemu oziroma zdravstveni paradigmi, sta poudarila tako Ivy Tech iz EIU Health Care, kot tudi moderator srečanja Bastian Hauk, član upravnega odbora Nemškega združenja za sladkorno bolezen in Mednarodne zveze za sladkorno bolezen ter ustanovitelj spletne skupnosti #dedoc^o Diabetes Online Community.

Zdravstvena oskrba je bila do sedaj vedno omejena s časom, prostorom, razdaljo in znanjem (koncentracija orodij in znanja v bolnišnicah oz. institucijah). V tak sistem bolniki pasivno prihajajo in odhajajo zato, da jih pregleda zdravstveno osebje in prejmejo neke storitve v okviru institucije.

Nova paradigma pa postavlja v center oskrbe posameznika, ki ni samo bolnik. Širša zdravstvena oskrba ne pomeni le zdravljenja, ampak tudi skrb za zdrav način življenja in splošno dobro počutje (»health care«).

Sile vihnih sprememb

1. SILA SPREMEMB – NEVZDRŽNOST

SISTEMA: Staranje prebivalstva, kronične nenalezljive bolezni in zapleteno zdravljenje vse bolj bremenijo sisteme zdravstvenega varstva in v nekaterih državah celo ogrožajo njihov obstoj. A vse to običajno privede le do poskusov racionalizacije sistema in stroškov, običajno na račun kakovosti. Za večji premik paradigme v zdravstvu so potrebne še druge spodbude.

2. SILA SPREMEMB – VZPON BOLNIKOV:

Bolniki so vse bolj opolnomočeni. Enostavno lahko prihajajo do širokega znanja in informacij, ki so bile pred internetom v rokah njihovih zdravnikov. Krepi se njihovo samozagovornišvo, povezovanje, izmenjava izkušenj in znanj. Vse bolj informirani bolniki zahtevajo in pričakujejo od zdravstvene oskrbe več kot v preteklosti.

3. SILA SPREMEMB – DIGITALIZACIJA:

Digitalizacija, ki se že dogaja in dodatne nove digitalne zdravstvene tehnologije so lahko ključni sprožilec in spodbujevalec sprememb prihodnjega zdravstvenega varstva. Digitalizacija lahko namreč sprost omejitve obstoječih zdravstvenih sistemov, kot so čas, prostor, razdalja, znanje in včasih celo stroški.

Skupaj so te tri sile prinesle vihar in bolniki smo na njegovi sredini, je povedal Hauck. Poudaril je, da morajo prav organizacije bolnikov v tovrstnem scenariju poskrbeti, da bolnika ne »odplavi« in da ne »potone«, ko se v tem morju informacij in digitalnem svetu, znajde brez navigacije. Organizacije bolnikov se morajo zato zavedati prihajajočih trendov in se nanje pripraviti.

KAJ OMOGOČA DIGITALIZACIJA?



Nevzdržnost obstoječih zdravstvenih sistemov, prebujanje potrošnikov in digitalizacija – to so tri gonilne sile nujnih sprememb v zdravstvenem sistemu.

➤ PROAKTIVNA MEDICINA

Prvi premik, ki ga omogoči digitalizacija, je premik v času – iz reaktivnega v proaktivno medicino, v delovanje pred boleznijo in ne šele po njej. Pomemben mehanizem zgodnejšega ukrepanja in zmanjševanja bremena bolezni je »javno zdravje« kot veja medicine, ki se ukvarja s preprečevanjem bolezni na ravni prebivalstva, krepitevijo zdravja in podaljševanjem življenja z organiziranimi ukrepi družbe (preventivni programi, cepljenja, presejalni programi in preventivni pregledi, ...). Z digitalizacijo pa je mogoč premik tudi v tako imenovano napovedno (prediktivno) medicino. Digitalizacija omogoča zbiranje, obdelavo podatkov in predvidevanje vzorcev morebitne bolezni že dosti prej, ko še ni njenih očitnih simptomov.

➤ KROJENJE PO MERI

Od »ene velikosti za vse« se premikamo k posamezniku prilagojenim storitvam, zdravilom in zdravljenju (precizna oz. natančna medicina). V današnjem sistemu raziskave praviloma odgovarjajo na vprašanje, kaj (katero zdravilo, zdravljenje) najbolje deluje za večino. V sistemu, kjer je bolnik v središču zdravljenja, pa je mogoče krojenje zdravljenja glede na njegova

zdravstvena in socialna tveganja ter genetiko, na podlagi katere je lažje predvideti ne le učinkovitost posameznega zdravljenja na bolnika, ampak tudi morebitne neželene učinke. To je cilj tako imenovane precizne (natančne) medicine.

➤ SPREMLJANJE NA DALJAVO

Medicina ne bo nikoli stoddostno digitalna. Vendar je s pomočjo digitalizacije mogoče izvajati del storitev tudi tako, da niso vezane na prostor in čas. Pregled in pogovor z zdravnikom na primer lahko poteka prek Skypa. Zdravnik lahko veliko podatkov prejema na daljavo prek senzorjev, ki jih nosi bolnik v domačem okolju. Na ta način prihranimo čas, zmanjšajo se stroški in z vidika bolnika je to tudi bolj priročno. Gre za spremembo načina izvajanja nekaterih storitev, ki so bile do sedaj centralizirane v bolnišnicah.

➤ NEPREKINJENA OSKRBA

Digitalizacija omogoča premik od epizodne oskrbe v neprekinjeno, povezano, integrirano in celovito oskrbo. Bolnik z boleznijo živi štiriindvajset ur na dan, sedem dni v tednu. Takšna morata biti tudi zdravstveni nadzor in oskrba, ki trenutno pokrijeta le manjši delček (nekaj minut v ambulantni)

bolnikovega vsakodnevne življenja z boleznijo in njenega upravljanja.

➤ PREMİK MOČI

Že zdaj lahko spremljamo preusmerjanje moči od ponudnikov oz. izvajalcev zdravstvenih storitev k zdravstvenemu varstvu, ki ga poganjajo bolniki. Moč je danes v podatkih, ki jih bodo vse bolj imeli v upravljanju bolniki (elektronski zdravstveni podatki). Ta premik je nedvomno prinesla s seboj sodobna digitalna družba in izmenjava informacij, ki jo le-ta omogoča (socialna omrežja, on-line podporne skupine, številne platforme za izmenjavo znanj, informacij in izkušenj). Bolniki želijo biti v procesu zdravljenja enakovredni sodelavniki oziroma aktivni partnerji.

➤ PRAVIČNO VREDNOTENJE

Zadnji, šesti premik se nanaša na premik od sistema plačila količine storitev na sistem plačila kakovosti storitev oziroma plačilo glede na vrednost. Gre za močan miselni premik, ki bo imel velik vpliv na ekonomijo in vpletene akterje. Povračilo za izid oziroma rezultat zdravljenja in ne le za zdravljenje kot tako bo revolucioniziralo obstoječe sisteme.

Izziv velikih baz podatkov

Na eni od delavnic smo se udeleženci ukvarjali z velikimi bazami podatkov. Tako imenovani »veliki podatki« danes prihajajo od vsepovsod, z raznih senzorjev na pametnih napravah, aplikacij, socialnih omrežij, spletnega sledenja, zdravstvenih evidenc in registrov. Velike baze podatkov v povezavi z znanostjo omogočajo boljši vpogled v bolezni in tako tudi učinkovitejše

zdravljenje, večjo kakovost življenja, pozitivne vedenjske spremembe, nove javne politike in nenazadnje spremembe paradigme nadzora od zdravnika k bolniku.

Toda velike baze podatkov so še vedno predmet številnih polemik. Preprečiti je treba možnosti manipulacije in zlorab, zagotavljati varnost, zasebnost in verodostojnost podatkov in preprečiti monopol upravljanja s po-

datki s strani močnih imetnikov podatkov. Bojimo se deliti podatke, hkrati pa je to neizogibno, zato moramo pravilno nasloviti vsa ta vprašanja, smo si bili enotni udeleženci.

Če želimo izkoristiti potencial velikih baz podatkov, so pred nami trije poglobitni izzivi, meni Chris Carrigan iz Velike Britanije: tehnologija (zmogljivost, hranjenje podatkov, prenos), analiza (velika kompleksnost podatkov) in

še tretji, najtežji izziv, zagovorništvo oziroma nadzor bolnikov nad tem, kaj se s podatki zgodi. Tega omogoči vključevanje bolnikov v vse faze zbiranja in analize podatkov, dostopnost razumljivih povzetkov raziskav, ki so uporabne podatke bolnikov, navajanje virov podatkov in podobno.

Velikim podatkom se ne moremo izogniti, a lahko jih (bolniki in organizacije bolnikov) izkoristimo v svoj prid, za opolnomočenje, preventivo, spodbudo k spremembam na bolje in preoblikovanje zdravstva.



»Veliki podatki« so opredeljeni kot podatki, ki imajo najmanj tri značilnosti: izjemno velike količine podatkov, izjemno visoka hitrost prenosa podatkov in izredno široka raznovrstnost podatkov.

Podatke potrebuje tudi društvo bolnikov

V anketi je kar 64 odstotkov udeležencev delavnice o velikih bazah podatkov potrdilo, da v svoji organizaciji zbirajo podatke za podporo pri argumentiranju zagovarjanja izboljšav v dialogu s pomembnimi političnimi deležniki. Večinoma organizacije od bolnikov zbirajo zdravstvene, demografske in epidemiološke podatke, manj pa ekonomske. Med glavnimi izzivi zbiranja podatkov je slaba polovica udeležencev navedla zaupanje bolnikov glede zasebnosti in varnosti. Ostali izzivi so še odsotnost strategije in koncepta, pomanjkanje kapacitet, sama kakovost od članov zbranih podatkov ter pomanjkanje interesa članov za sodelovanje. Kar osem desetih anketiranih je hkrati odgovorilo, da vidijo pomembno vlogo svojih organizacij pri informiranju bolnikov o njihovih zdravstvenih podatkih ter za kakšne namene se uporabljajo.

Digitalni mediji

Ali bodo digitalni mediji postali glavni gonilnik pri krepitvi vloge bolnika v zdravstvenem okolju, pa smo se spraševali na še eni delavnici. Hollie Schmidt iz ameriške organizacije bolnikov z multiplo sklerozo je povedala, da se preko digitalnih medijev ideje, informacije, glasba, zgodbe, mnenja, analize in podatki prenašajo hitreje, obsežneje in glasneje, zato imajo velik vpliv. Digitalni mediji so že vgrajeni v naša življenja in lahko prispevajo k opolnomočenju bolnikov, a imajo tudi slabosti, kot so nepreverjene, napačne in nenadzorovane informacije. Organizacije bolnikov naj uporabijo svojo verodostojnost in moč glasu, da postanejo v poplavi informacij katalizatorji, usmerjevalci, varuhi, sodniki in pretvorniki, ki zagotavljajo, da se delijo dobre informacije, in hkrati ščitijo bolnike pred škodljivo uporabo socialnih medijev, je svetovala Schmidtova.

Len Starnes, svetovalec s področja digitalnega zdravstva iz Berlinske univerze, pa je poudaril, da se organizacije bolnikov od ostalih akterjev v digitalnem svetu razlikujejo prav po tem, da so poznavalci in posredniki znanja na svojem bolezenskem področju. Zelo pomembno je torej, da si izdelajo strategijo digitalne preobrazbe in ostanejo v prednosti. Digitalni mediji namreč vse bolj vstopajo v polje delovanja organi-

zacij bolnikov in nadomeščajo njihovo vlogo ponujanja informacij, svetovanja in vplivanja na pomembne zdravstvene deležnike (on-line skupnosti bolnikov, socialna omrežja, e-pacienti, Wikipedia, zdravstveni portali itd.)

Sodelujoči smo se ob zaključku strinjali, da digitalni mediji krepijo glas bolnikov. Organizacije bolnikov pa moramo na drugi strani poskrbeti, da se bodo slišale in delile prave informacije.

Medicina po meri bolnika

Zanimive so bile tudi ostale delavnice. V eni od njih so sodelujoči raziskovali, kako bo vzpon posamezniku prilagojenega (personaliziranega) zdravstvenega varstva vplival na vlogo organizacij bolnikov pri podpiranju bolnikov, da bodo dostopali do novih in inovativnih zdravljenj.

Da bi zdravstveni sistemi sprejeli nov pristop, bodo morale organizacije bolnikov postati resnični partnerji v vseh fazah odločanja. V sodelovanju s farmacijo, raziskovalci in nacionalnimi teles, ki izvajajo ocenjevanje novih zdravstvenih tehnologij (HTA), bi lahko imele pomembno vlogo pri prepoznavanju in zapolnjevanju vrzeli v raziskavah in razvoju v zdravstvu. Čeprav je na poti do personalizirane medicine še kar nekaj ovir, pa je prav bolnik tisti, ki lahko spodbudi spremembe.



Digitalni mediji krepijo glas bolnikov, smo ugotovili na eni od delavnic.



Izziv za prihodnost: kakšno vlogo bodo v letu 2025 imele organizacije bolnikov?

Kaj je HTA

HTA je proces sistematičnega vrednotenja lastnosti in učinkov zdravstvene tehnologije, ki obravnava neposredne in predvidene učinke te tehnologije, pa tudi njene posredne in nenamerne posledice ter je namenjen sprejemanju informiranih odločitev s strani odločevalcev glede novih zdravstvenih tehnologij. Nanaša se na farmacevtske izdelke/zdravila, naprave, postopke in organizacijske sisteme, ki se uporabljajo v zdravstvenem varstvu.

Prihodnost brez organizacij bolnikov?

Digitalni mediji in tehnologije so spremenili načine, kako bolniki prihajamo do informacij, delimo izkušnje, kako komuniciramo z drugimi bolniki, zdravniki, javnostjo in kako vplivamo na ključne deležnike za doseganje sprememb - in vse to brez organizacij bolnikov kot vmesnikov.

To je omogočila uporaba različnih priljubljenih in učinkovitih digitalnih platform, kot so socialna omrežja, mobilne aplikacije, crowdsourcing (ko množica ljudi na spletu sodeluje pri reševanju široko zastavljene družbenega problema), telezdravje, velike baze podatkov, učljive tehnološke naprave in algoritmi, virtualna resničnost, nosljive pametne naprave ali wearables (za merjenje korakov, srčnega utripa, izboljšanje dnevnih telesnih dejavnosti...), telesni senzorji, robotizacija in nenazadnje blockchain

(verženje podatkovnih blokov, kriptografska zaščita). Vse to je naša nova resničnost.

Ali torej v letu 2025 organizacije bolnikov res ne bodo imele več nobene vloge? Nedvomno še vedno lahko pomagajo ljudem s kredibilnimi informacijami o bolezni, izobražujejo, osveščajo o preventivi, simptomih in zdravljenju ter izzivih bolnika, ki živi z boleznijo. Poleg tega ponujajo številna podpora orodja in storitve. Zagotavljajo tudi forum, kjer se ljudje lahko srečujejo in delijo izkušnje. Nudijo stalno podporo bolnikom, družinam in njihovim prijateljem. Ker organizacije bolnikov predstavljajo stališča bolnikov o vprašanih v zvezi z zdravstvenim varstvom, pa pomagajo oblikovati sedanje in prihodnje zdravstveno okolje. Organizacije bolnikov smo glas, ki mu bolniki zaupajo, imamo kredibilnost, mrežo relevantnih kontaktov in zanesljive vire informacij, smo si bili enotni predstavniki bolnikov. Po drugi strani pa smo se tudi strinjali, da bo za nadaljnjo uspešnost našega delovanja v prihodnosti nujno sprejeti digitalno revolucijo.

Sooblikovanje rešitev za prihodnost

Ob praznovanju 10. obletnice IEEPO smo se vsi prisotni poklonili dvema izjemnima posameznicama, ki sta bili ključni za njegovo ustanovitev, zdravstveni svetovalki Jean Mossman in

”

Obstaja več definicij personalizirane medicine. Evropska unija jo opredeljuje kot »zagotavljanje pravega zdravila, pravemu pacientu, v pravem odmerku in ob pravem času«.

nekdanji predsednici Evropskega sveta za možganske bolezni Mary Baker, ki nas ob koncu nagovorila z besedami: »Gradite na tem, kar že imate in se pripravite na izzive prihodnosti.«

Sama menim, da IEEPO predstavlja odlično priložnost, da se organizacije bolnikov učimo druga od druge in si delimo znanje. Hkrati je to dober primer, kako bi morali sodelovati in preko razumevanja izzivov drug drugega sooblikovati rešitve za prihodnost.

Želijo si partnerstva

Organizator 10. mednarodne konference organizacij bolnikov je bil Roche in izvedeli smo lahko, kako se namerava ta farmacevtska družba odzvati na spreminjajoče se zdravstveno okolje do leta 2025. Dr. Niko Andre in Dr. Jens Gröger sta povedala, da se zavzemajo za še tesnejše sodelovanje z organizacijami bolnikov in za čim zgodnejšo vključitev bolnikov v razvojni proces zdravil. Pri personalizirani medicini namreč ne gre le za znanost in genomiko, ampak tudi za posameznika in njegove želje. Podatki, ki jih pridobijo s strani bolnikov, pa so po njuni oceni še vedno na nezadovoljivi ravni.

Dr. Severin Schwan, glavni izvršni direktor podjetja Roche, je povedal, da bo umetna inteligenca zagotovila več informacij glede vseh vidikov zdravljenja in s tem nudila dodatno podporo zdravnikom, da bodo imeli več možnosti pri sprejemanju informiranih odločitev v ambulantni skupaj z bolnikom. Poudaril je tudi, da je glas bolnikov izredno pomemben pri odločanju o tem, kaj se zgodi s temi novimi, resničnimi in »velikimi podatki«, kako so zaščiteni in kako shranjeni za prihodnjo trajnostno naravnano rabo. »Digitalizacija je končno prispela v zdravstveno varstvo in veliki podatki se že zbirajo v številnih zdravstvenih ustanovah po celem svetu. Te informacije, ko so enkrat na voljo, ustrezno združene in razdeljene med bolnike, nudijo izjemen vpogled pomemben za nov nadaljnji razvoj medicine in zdravstvenega varstva,« je še izpostavil Schwan.

Podružnica Ljubljana

Dobra volja je dobra popotnica

► Predstavlja se: **Gregor Gajšek**

Konec marca sem bil izvoljen za vodjo ljubljanske podružnice Društva revmatikov Slovenije. Tisti, ki redno obiskujejo terapevtsko telovadbo v dvorani in na bazenu v URI Soča, me že poznajo, vsem drugim se bom poskušal predstaviti v tem kratkem zapisu.

V Društvo revmatikov Slovenije sem se včlanil konec leta 2014, potem ko sem opravil dvotedensko rehabilitacijsko terapijo v Dolenjskih Toplicah. Tam so mi namreč zelo jasno povedali, da zgolj uživanje protivnetnih zdravil ne bo ustavilo mojega ankilozirajočega spondilitisa. Od takrat dalje se vadbe udeležujem, če mi to le dopuščajo službene ter družinske obveznosti. Kljub bolezni sem namreč še vedno polno zaposlen kot licencirani nepremičninski posrednik in hkrati tudi komentator tekm za televizijo Šport TV.

Prosti čas najraje preživljam s partnerko Ano in hčerkico, ki ji prav tako ime Ana. Radi se odpravimo na dolga potovanja, na izlete po Sloveniji ali kar na sprehode po bližnji Šmarni gori in njeni okolici.

Z vodenjem tako številčne podružnice, kot je ljubljanska DRS, še nimam izkušenj. Imam pa kot nekdanji urednik kar nekaj izkušenj z vodenjem delovnih kolektivov. Zato vem, da vodja sam brez pomoči vas, članov in članic, brez pozitivne energije in dobre volje vseh skupaj ne more biti uspešen. ■



Gregor Gajšek, novi vodja ljubljanske podružnice

Podružnice Tolmin, Ajdovščina, Koper in Gorenjska

Murnov dan

► Piše: **Tanja Šuligoj**

Regijsko srečanje štirih podružnic - Murnov dan smo imeli v Kopru in poleg prijetnega druženja je prineslo kar nekaj koristnih napotkov. Izvedeli smo, da je za dobro počutje zelo pomembna tudi dobra prehrana.

Četudi je bila prva sobota v marcu zasnežena in malce turobna, se je vseeno obetal lep dan, poln druženja, klepeta, smeha in zanimivega dogajanja, še posebno zame, saj sem se prvič pridružila skupini iz Tolmina. Njihova članica sem namreč postala pred kratkim. Pot nas je vodila po Soški dolini in čez Italijo. Na avtobusu smo za dobro popotnico praznovali še rojstni dan naše članice Jane, ki nas je razveselila s sladkimi dobrotami. Nazdravili smo in ji zaželeli veliko zdravja.

Naš cilj je bil Hotel Bio v Kopru, kjer smo se pridružili ostalim podružnicam na našem skupnem srečanju in predavanju. Pozdravnemu govoru je sledilo predavanje diplomirane medicinske sestre Alenke Černe – Prehrana za dobro počutje. Kakovostna prehrana nam je lahko dobro izhodišče za življenje z našo boleznijo. Marsikaj smo slišali prvič ali pa smo vsaj obudili spomin na to, kar smo že vedeli, a pozabili. Vsekakor je bilo predavanje poučno in potrebno ga je prenesti v vsakdanje življenje, da nam olajša naše tegobe.

Kosilo je minilo ob prijetnem klepetu in smehu in kaj hitro smo se poslovili, ker nas je pot vodila še drugam. Dežniki so nam delali družbo, ko smo se sprehodili ob obali s pogledom na velike ladje in po starem mestnem jedru Kopra. Nato pa smo spet zapustili obrise morja in se vrnili v Soško dolino. ■



Dobra prehrana lahko izboljša življenje z revmatično boleznijo.

Podružnica Ajdovščina

Za resnično sladko življenje

► Piše: **Tanja Pavlin**

Štiri leta je minilo, odkar so se podružnici Ajdovščina priključili prvi člani iz Nove Gorice in z veseljem ugotavljamo, da se članstvo v naši podružnici povečuje, kar kaže, da se revmatiki iz našega okolja vedno bolj zavedajo svoje odgovornosti za lastno zdravje in koristi vseh dejavnosti, ki jih društvo ponuja za svoje člane.

Postajamo kot velika družina, združeni v boleznih z namenom, da drug drugega spodbujamo, razumemo, podpiramo in učimo življenje jemati z veliko žlico. Da pa je življenje še malce bolj sladko, včasih poskrbijo kar pridne roke nekaterih naših članic.

Eno izmed najprijetnejših in najbolj zabavnih oblik druženja je naše že tradicionalno prednovoletno srečanje revmatikov iz Ajdovščine, Nove Gorice in širše okolice. Letos smo se zbrali v začetku decembra na turistični kmetiji Malovščevo v Vitovljah.

Prijetno druženje ob odlični hrani, pijači in živi glasbi je obogatil naš gost, psihoterapevt Miha Kramli s Klinike za zdravljenje nekemičnih zasvojenosti v Zdravstvenem domu Nova Gorica, kjer se trudi pomagati ne le zasvojenim z igrami na srečo, ampak tudi vse pogostejšim novodobnim oblikami zasvojenosti, kot so čezmerna uporaba računalniških iger, spleta in družabnih omrežij. Nekateri zasvojeni ljudje danes v virtualnem svetu iščejo to, česar jim v resničnem življenju primanjkuje.

Da pa tudi revmatikom iz Podružnice Ajdovščina ne bi kaj manjkalo, se raje družimo v živo in si medsebojno čim bolj pomagamo. Prepoznavni postajamo tudi v lokalnem okolju, kar izkazuje vedno bogatejši srečelov. Hvala in srečno vsem, ki nas moralno ali finančno podpirate. ■



Pridne roke naših članic poskrbijo, da je življenje resnično sladko.

Podružnica Murska Sobota

Medena pravljica

► Pišeta: **Ivan Recek, Janja Buzeti**

V murskosoboški podružnici smo se aprila z veseljem odzvali povabilu Društva paraplegikov Prekmurja in Prlekije na otvoritev prvega učnega čebelnjaka na svetu, prilagojenega za invalide na vozičkih.

Projekt postavitve čebelnjaka je bil uresničen v roku enega leta od podpisa Listine o zavezi vključevanja invalidov v delo s čebelami na 40. dnevih čebelarstva ApiSlovenija v Celju. Po podpisu so se zbrali čebelarji na vozičkih in v Semiču ustanovili Sekcijo čebelarjev invalidov na vozičkih ter za prvega predsednika sekcije izvolili prav člana Društva paraplegikov Prekmurja in Prlekije čebelarja Ljuba Janežiča.

Sodelovanje Zveze paraplegikov Slovenije in Čebelarске zveze Slovenije je privedlo do ideje, da bi postavili prvi učni čebelnjak prilagojen za invalide na vozičkih in pripravili priročnik za usposabljanje invalidov za čebelarstvo. Zveza paraplegikov Slovenije se je odločila, da bo stal na Društvu paraplegikov Prekmurja in Prlekije, ki ima največ aktivnih čebelarjev.

Medena pravljica se je uresničila in aprila je bila otvoritev čebelnjaka, v katerem je osem panjev in osnovni pripomočki za sodobno čebelarjenje oseb na invalidskih vozičkih. Primeren je za delo dveh oseb na invalidskem vozičku in mentorja.

Veseli smo, da smo bili tudi revmatiki priča oživitvi čebelnjaka. Z veseljem namreč sodelujemo z vsemi invalidskimi organizacijami in društvi v Pomurju. Smo tudi sokoordinatorji v Svetu za invalide v okviru projekta "Občina po meri invalidov" Mestne občine Murska Sobota. ■



Zaživel je prvi učni čebelnjak, prilagojen za invalide na vozičkih.

Podružnica Dolenjska in Bela krajina

Po pomladnem Novem mestu

► Piše: **Helena Murgelj**

Konec marca smo se na petkovo popoldne zbrali pred največjim novomeškim gradom - gradom Grm, Zbralo se nas je le šest, a kljub temu smo se z veseljem odpravili na spomladansko potepanje do potoka Težka voda in do Regrče vasi. Na pešpoti so nas takrat pozdravile še pomladanske cvetlice: zvončki, trobentice, vijolice in mačice.

Ob gradu poteka urejen drevored. Pred glavnim pročeljem je park, kamniti vodnjak in zanimive drevesne vrste. Po ogledu zunanosti smo se pred nadaljevanjem poti mimogrede ustavili v okrepčevalnici, kjer smo popili topel čaj in se posladkali s pecivom, ki sta ga spekli naši članici Marjeta in Majda.

V Regrči vasi smo videli ruševine cerkvice sv. Roka, ki leži na manjši vzpetini na južnem robu Novega mesta. Od tu je prelep razgled na Novo mesto in njegove znamenitosti.

Ustavili smo se pri spomeniku NOB. Spomenik ima dve napisni plošči z vklesanimi imeni padlih. Nato smo se spustili do Šmihela in se ob Težki vodi povzpeli do grmskega gradu, do tam, kjer smo našo pot začeli.

Prehodili smo okoli pet kilometrov dolgo pot, ki je potekala v prijetnem klepetu. Tako smo revmatiki bolje spoznali južni del Novega mesta. Vodji pohoda sta bila Andrej Gregorčič in njegov brat Boris. Veselimo se rekreativnih pohodov tudi v prihodnje. ■



Postanek na grmskem gradu.

V deželi Martina Krpana

► Piše: **Helena Murgelj**

Praznični aprilski dan je obogatila ekskurzija v deželo Martina Krpana na Notranjsko. 44 se nas je odpeljalo na ogled Parka vojaške zgodovine in Ekomuzeja Pivških presihajočih jezer.

Najprej smo si na območju starih italijanskih kasarn v Pivki ogledali Park vojaške zgodovine, ki ni le največji muzejski kompleks v Sloveniji, temveč tudi edini evropski vojaški muzej. Videli smo izjemno zbirko tankov in topov, vojaških letal, nemško vojaško lokomotivo iz 2. svetovne vojne in za vrhunec še podmornico. Ob sprehodu skozi sodobno interaktivno razstavo Pot v samostojnost smo podoživeli osamosvojitveno dogajanje. Obiskovalci smo s pestrostjo eksponatov in bogastvom zbirk dobili edinstven vpogled tako v nacionalno kot v svetovno zgodovino.

Nato smo se odpeljali v Ekomuzej Pivških presihajočih jezer in v tamkajšnji krajinski park. Igra vode in kamna, prepletena z dejavnostjo človeka prikaže to naravno in kulturno dediščino v najlepši obliki. Na pivškem je moč najti kar 17 presihajočih jezer, ki so s svojo številčnostjo edinstvena v svetu. Poleti jezera skrivnostno izginejo v kraško podzemlje, namesto jezer narava ponudi čudovite travnike dišečih cvetlic, barvitih metuljev in ptičjih napevov. Živalska in rastlinska pestrost je tam zelo bogata. S pomočjo videoprojekcije smo spoznali ta kraški svet.

Odpeljali smo se še do dvorca Ravne. Grajski hlevi so postali dom lipicancev. Na posestvo pripeljejo enoletne žrebičke, ki ostanejo na Ravnah do četrtega leta starosti, potem jih odpeljejo nazaj v Lipico. Ekskurzija na Notranjsko nam bo še dolgo ostala v prijetnem spominu. ■



V PVZ imajo bogato zbirko tankov in topov, vojaških letal, nemško vojaško lokomotivo iz 2. svetovne vojne in podmornico.

Podružnica Celje

Tradicionalne dobrote Prlekije

► Piše: **Jože Fotivec**

Na lepo sončno aprilsko soboto smo se iz Zidanega mosta, Celja in Žalca člani Podružnice Celje odpeljali na strokovno ekskurzijo v osrčje Prlekije.

Med potjo smo se ustavili in razgledali na Gomili, ki je s svojimi 352 metri nadmorske višine najvišja vzpetina v vzhodnem delu Slovenskih goric. Zato na njenem vrhu stoji 18 metrov visok kovinski razgledni stolp. Posvečen je domačinu, izumitelju Janezu Puhu.

Čepprav je bil lep sončen dan, nismo videli niti Blatnega jezera v sosednji Madžarski niti Maribora ali Gradca. Razveseljeval pa nas je pogled na lepo, cvetočo in prebujajočo se naravo.

Naš cilj, Bioterme Mala Nedelja, je bil že blizu in prav tako kosilo. Ker je bilo zunaj 29 stopinj Celzija pa smo si v Mali Nedelji z veseljem privoščili še kopanje.

Odpravili smo se tudi na bližnji griček k vinogradniku na pokušino tradicionalnih prleških dobrot: zaseke in mesa iz tünke. Meso iz tünke je eden od avtohtonih načinov konzerviranja mesa, znano prav za območje Prlekije. Ogledali smo si klet in muzej starega orodja za vinogradništvo.

Da smo na izletu izvedeli marsikaj novega, se lahko zahvalimo tudi našemu novemu podpornemu članu Henriku Krajncu, ki nam je popestril vožnjo z opisovanjem krajine in pomembnih krajev med potjo. ■



Za nami je še ena uspešna ekskurzija.

Podružnici Velenje in Celje

Telo je tempelj

► Piše: **Peter Geršak**

Marca smo se v Rimskih termah na regijskem srečanju zbrali člani velenjske in celjske podružnice Društva revmatikov Slovenije. Dnevni red je na srečanjih je že tradicionalen: kopanje v bazenu, strokovno predavanje, kosilo in druženje. Srečanja se je udeležilo okrog 70 članov in družinskih partnerjev.

Za Rimske terme smo se odločili, ker veliko naših članov tam še ni bilo. Zgodovina term je resnično zanimiva, saj so se zdravilnih učinkov termalne vode zavedali že stari Rimljani, ki so leta 39 pr. n. št. prav na istem mestu zgradili prve bazene. Danes je tu sodobno zdravilišče.

Večina udeležencev srečanja je po jutranjem zbiranju odšla na kopanje, nekateri pa na sprehod po kraju Rimske Toplice in okolici. Po končanih dejavnostih v bazenu in zunaj njega smo se odpravili na predavanje Nataše Beršnak, fizioterapevtke, bioterapevtke karmične diagnostike in terapevtke zdravilne hipnoze. Predavanje na temo »Moje telo, moj tempelj« je resnično pritegnilo našo pozornost. Predavateljica je namreč na osnovi svojega znanja in dolgoletne prakse dela z ljudmi govorila o gibanju človeškega telesa in premagovanju lastnih omejitev. Še posebej je poudarila učinkovito samopomoč, kjer si lahko človek z nadzorom svojih misli in čustev omogoči uspešno izvajanje gibov, ki z vajami postanejo urejeni in predvsem sproščeni.

Regijsko srečanje smo zaključili s kosilom in seveda z obvezno izmenjavo izkušenj pri premagovanju našega skupnega sopotnika - revmatizma. Enotni smo si, da so takšna srečanja zelo koristna tudi zato, ker se jih lahko udeležujejo tudi naši družinski člani, ki tako dobijo veliko informacij o naši bolezni iz »prve roke«. ■



Predavanje na temo »Moje telo, moj tempelj« je pritegnilo veliko pozornosti.

Podružnica Velenje

Svetovni dan
zdravja v Velenju► Piše: **Peter Geršak**, fotografira: **Franc Špegel**

V počastitev svetovnega dneva zdravja (7. april) je Mestna občina (MO) Velenje na velenjski promenadi že četrto leto zapored organizirala prireditev »Velenje - mesto zdravja«. Na njej so se predstavila društva, organizacije in institucije, ki delujejo na področju zdravstva. Letošnje prireditve se je udeležilo rekordnih 19 organizacij in med njimi kakor vsako leto tudi člani velenjske podružnice Društva revmatikov Slovenije.

Člani smo obiskovalce seznanjali tako z osnovnimi informacijami o revmatičnih boleznih, kot tudi o delovanju društva in naših dejavnostih, še posebno o redni telovadbi. Ob naši stojnici smo postavili nekaj velikih panojev s fotografijami, ki prikazujejo, da znajo revmatični bolniki kljub težavam, omejitvam in bolečinam živeti polno življenje. Na voljo pa smo imeli tudi veliko promocijskega materiala društva.

Osnovni namen prireditve je predstavitev programov delovanja društev in obiskovalce spodbujati k zdravemu in dejavnemu življenju. Tudi podžupan je v svojem nagovoru posebej izpostavil pomen društev in združenj, ki delujejo na področju zdravstva, in obljubil, da jih bo občina še naprej podpirala. Vsem prostovoljcem se je zahvalil za nesebično pomoč in delo.

Sodelovali so tudi ponudniki vodene telesne vadbe, ki so na zanimiv način prikazali prednosti vsakodnevnih vaj.

Zelo veliko je bilo zanimanje za tako imenovane prve posredovalce – to je na novo vpeljan sistem hitre pomoči, ki ga je predstavil zdravnik iz Zdravstvenega doma Velenje. Gre za podaljšano roko nujne medicinske pomoči, kjer dostopni čas reševalnega vozila do pacienta presega čas, v katerem je nujno treba začeti osnovne postopke oživljanja. Zato so usposobili gasilce, da jih s tihim alarmom pozovejo na lokacijo, od koder so dobili klic. Na ta način so lahko prvi posredovalci pri pacientu že v nekaj minutah in začnejo izvajati pravilne postopke oživljanja, zaustavitev močnega krvavenja in podobno, vse dokler ne pride reševalno vozilo z zdravnikom in vso potrebno opremo. ■

Obiskovalce smo na stojnici seznanjali z osnovnimi informacijami o revmatičnih boleznih in o dejavnostih društva.

Dragocena
izmenjava► Piše: **Peter Geršak**

Našo stojnico na aprilski prireditvi »Velenje - mesto zdravja« so med drugimi obiskali tudi predstavniki Invalidskega društva ILCO za Koroško, eno izmed šestih društev povezanih v Zvezo invalidskih društev ILCO Slovenije.

Ta nacionalna invalidska organizacija ima status reprezentativnosti in je članica Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS). Vključuje okoli 800 oseb s kirurško izpeljano odprtino v predelu trebuha – stomo. Skozi njo poteka izločanje seča ali blata, ko zaradi bolezni izločanje po naravni poti ni več mogoče.

Ko smo predstavnikom invalidskega društva na naši stojnici na kratko predstavili revmatične bolezni, so ti izrazili željo, da jih obiščemo in jim o revmi ter o delovanju Društva revmatikov Slovenije povemo kaj več, zato sva se s kolegom udeležila enega od srečanj članov, ki jih imajo vsak drugi četrtek v Slovenj Gradcu.

Srečanja se je udeležilo okrog 30 njihovih članov. Društvo revmatikov Slovenije in njegov način delovanja pa jim je predstavil naš član Franc Stegel, pri čemer je še posebno poudaril našo zavzetost za uresničevanje zastavljenih socialnovarstvenih programov. Sam sem spregovoril o veliki družini revmatičnih bolezni, predvsem o vnetnih revmatičnih boleznih, načinih zdravljenja in velikem pomenu telesne dejavnosti naših bolnikov.

Na koncu smo se dogovorili, da nam bodo tudi oni pripravili kratko predavanje o premagovanju težav invalidov s trajno stomo. Morda bo priložnost zanj že na letošnjem družinskem srečanju članov Podružnice Velenje. ■





Na Prešernovem trgu v Ljubljani smo na večjem monitorju premierno prikazali nov film za bolnike z diagnozo AS.



Na stojnici smo skupaj s Slovenskim združenjem zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji mimoidoče na izobraževalni in osveščali o bolezni.

»Imam AS. Kako naprej?«

Ugotovili so vam ankilozirajoči spondilitis (AS). Kako naprej? Kje dobiti verodostojne informacije? Kako se spopasti z boleznijo? Kako zaživeti polno življenje kljub težki diagnozi? V Društvu revmatikov Slovenije smo pripravili film »Imam AS. Kako naprej?«, ki smo ga ob svetovnem dnevu AS maja predstavili javnosti.

Ob svetovnem dnevu AS smo se v društvu pridružili aktivnostim osveščanja o AS in težavah, s katerimi se srečujejo bolniki. Med drugim smo na posebnem dogodku na Prešernovem trgu v Ljubljani na večjem monitorju premierno prikazali nov film za bolnike z diagnozo AS.

Film smo v sodelovanju s stroko in s pomočjo donacije podjetja Novartis začeli pripravljati že v minulem letu. V njem se strokovni nasveti revmatologa, medicinske sestre, fizioterapevte, psihoterapevte in delovne terapevte prepletajo z osebno zgodbo bolnice. Gre za predstavitev celostnega pristopa pri obravnavi, ki je ključen za uspešen izid zdravljenja.

Film lahko pomaga novoodkritim bolnikom pri lažjem spopadanju z diagnozo in jih spodbuja, da se čim prej aktivno vključijo v zdravljenje. Hkrati želi posameznike, ki se jim prvi simptomi (bolečine v križu, jutranja okorelost, utrujenost, ...) šele pojavljajo, spodbuditi k čim prejšnjemu obisku zdravnika.

V več vsebinskih sklopih se tako film dotika življenja pred diagnozo, opisu bolezni in njenemu odkrivanju, psihološkega vidika soočanja z boleznijo, zdravljenja in spremembe življenjskega sloga, fizikalne terapije in pomena redne telesne vadbe, delovne terapije, vsakdana z AS in izzivov bolnika ter prihodnosti in načrtovanja družine.

Izdelali smo tudi plakate in letake z informacijami in spletno povezavo do filma. Hkrati smo mimoidoče na stojnici izobraževali in osveščali o bolezni skupaj s Slovenskim združenjem zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji v okviru letošnje skupne kampanje pod okriljem EULAR-ja »Ne odlašaj. Poveži se že danes!«. Na stojnici smo delili tudi informativni material (društvene publikacije, zgibanke, knjižice in podobno), med njim tudi knjižico »Ostani pokončen - živeti z ankilozirajočim spondilitisom.« Mimoidoči pa so se lahko posvetovali s strokovnjaki (medicinskimi sestrami s Kliničnega oddelka za revmatologijo iz UKC Ljubljana).

Povezava do filma »Imam AS. Kako naprej?«, ki je naložen na Youtube kanalu (<https://www.youtube.com/watch?v=eXSLi9OvQzw>), je objavljena na spletni in Facebook (www.facebook.com/revmatiki/) in spletni strani DRS (www.revmatiki.si). Vabljeni k ogledu! (Petra Zajc)



Skupaj za zdravje skupnosti

Ob mednarodnem dnevu zdravja je Splošna bolnišnica Novo mesto organizirala drugi dan odprtih vrat, na katerem so obiskovalcem predstavili delovanje bolnišnice in nje-no sodelovanje z društvi bolnikov in širšo javnostjo. V avli bolnišnice in po njenih hodnikih do Urgentnega centra je svoje delovanje in projekte predstavilo Društvo upokojencev Novo mesto in kar 15 regijskih društev bolnikov, med njimi tudi Društvo revmatikov Slovenije – Podružnica Dolenjske in Bele krajine.

»Naš slogan se glasi Skupaj v zdravstvu – več zdravja v skupnosti, zato smo vrata odprli vsem društvom bolnikov, ki so nepogrešljiv člen pri oskrbi in boljši celostni obravnavi naših pacientov, prav tako pri preventivi,« je v nagovoru med drugim povedala direktorica bolnišnice. Tudi strokovni direktor prim. Milivoj Piletič, dr. med., pa je pozval bolnike, da se povezujejo v društva in lažje soočijo s kronično boleznijo. Med drugim so z lanskimi aktivnostmi spoznali, da starostniki potrebujejo drugačen način obravnave (na primer vodenje po »labirintih njihove ustanov«), obravnavali so področje integrirane oskrbe, urgentnega centra in prejeli več sugestij za boljše delovanje, kot je denimo bližje parkirišče za svojce pacientov. »Odprti smo za predloge še naprej, ne le ob današnjem dnevu odprtih vrat, ampak vse dni v letu.« (Vir: Dolenjski list)



Obvezni del teka na smučeh je ogrevanje.

Spomin na zimo in pravljico Roglo

Rogla nam je kljub sprva slabim napovedim spet pričarala zimsko pravljico, v kateri smo izvedli še en tečaj teka na smučeh.

Letos smo imeli dva učitelja smučanja, ki sta svojo nalogo opravila izvrstno. Poligon Petre Majdič je bil v soboto zaradi tekmovanja zaseden, a so za naše društvo organizatorji pripravili jasli, kar se je izkazalo kot odlična izbira.

Po začetnem ogrevanju smo se podali na 12 kilometrov dolgo pot proti Lovrenškim jezerom, kar je bilo naporno, vendar zelo lepo. Po večerji smo se odpravili na skupni nočni sprehod ob polni luni in svežem snegu v Zlodejevo deželo na "kuhančka." Tudi nedelja je bila sončna in je prehitro minila. (Jana Gantar)



Na Rogli nas je pričakala prava zimska pravljica.

Varstvo invalidov v Sloveniji

Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) je ob predčasnih volitvah v Državni zbor RS maja organiziral srečanje predstavnikov reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij, ki so povezane v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije s predstavniki političnih strank.

Izhodišče za pogovor so bile zaključne ugotovitve Odbora za pravice invalidov OZN v zvezi s poročilom Slovenije o izvajanju Konvencije o pravicah invalidov. Zaključne ugotovitve s priporočili po posameznih področjih so za našo državo obvezujoča.

Predsednik NSIOS Boris Šuštaršič je uvodoma predstavil srečanje kot skupno zavezo sodelovanju invalidskih organizacij in političnih strank pri udejanjanju človekovih pravic invalidov z namenom preiti v proaktivno, razvojno politiko državnega invalidskega varstva. Udeleženci so soglašali, da se je treba v skladu s Konvencijo o pravicah invalidov pri pripravljanju in izvajanju zakonodaje ter usmeritev za izvajanje konvencije in pri drugih postopkih odločanja, ki se nanašajo na invalide, temeljito posvetovati z invalidi.

Ob slabem socialnem položaju invalidov in ukrepov, ki so potrebni zaboljšanje stanja, so na srečanju predstavili stališča, katerim temam in področjem se je treba v novem mandatu posvetiti prednostno. Izpostavljeno je bilo, da je

treba v skladu s sprejeto zakonodajo začeti polno izvajati Zakon o osebni asistenci in Zakon o socialnem vključevanju invalidov. Govorniki so izpostavili tudi pomembnost čimprejšnjega sprejetja Zakona o dolgotrajni oskrbi.

V razpravi je bila posebej poudarjena pomembnost avtonomije sektorja, ki pogosto nadomešča in dopolnjuje naloge države na področju invalidskega varstva. Pri tem je bil izpostavljen problem pomanjkanja sredstev za izvajanje posebnih socialnih programov za invalide, ki jih financira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Od uvedbe »začasnega« davka na srečke so se sredstva FIHO bistveno zmanjšala, zato je treba davek ukiniti. Država se mora tudi posvetiti izboljšanju dostopnosti na vseh področjih življenja, tako dostopu do fizičnega okolja, prevoza, informacij in komunikacij, vključno z informacijskimi in komunikacijskimi tehnologijami in sistemi, ter do drugih objektov, naprav in storitev.

NSIOS je ob predčasnih državnozborskih volitvah pripravil protokol o sodelovanju s političnimi strankami, s katerim podpisniki protokola izražajo pripravljenost, da v naslednjih štirih letih sodelujejo pri uresničevanju človekovih pravic, izboljšanju položaja in kakovosti življenja invalidov v Sloveniji ter udejanjanju Konvencije OZN o pravicah invalidov, k podpisu katerega so bile povabljene vse politične stranke. K protokolu so pristopile oziroma napovedale pristop Slovenska demokratska stranka, Stranka modernega centra, Lista Marjana Šarca, Socialni demokrati, Levica, Solidarnost, Demokratična stranka upokojenцев Slovenije, Nova Slovenija - Krščanski demokrati in Slovenska ljudska stranka. (Borut Sever)



Pisma bralcev

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

Na njih odgovarjajo

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.,
in gostujoči strokovnjaki.

Pišite na

drustvo@revmatiki.si.

Sprašujte!

Kaj je Stillova bolezen?

Star sem 30 let. Pred letom dni so mi ugotovili Stillovo bolezen pri odraslem. Rad bi vedel kakšna vrsta revme je to, kako jo ugotavljamo in zdravimo. Skrbi me, kaj lahko pričakujem v prihodnosti.

Lep pozdrav,
Jože

Odgovarja

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.

Stillova bolezen pri odraslem je redka oblika sklepnega vnetja, ki je podobna otroškemu (juvenilnemu) idiopatskemu artritisu, vendar se začne in poteka pri odraslem.

Glavni dejavnik tveganja za Stillovo bolezen pri odraslem je določena starost. Prvi višek pojavljanja je okrog 25. leta, naslednji pa okrog 36. do 46. leta starosti. Oba spola obolevata enako pogosto. Kaj povzroča bolezen, ni povsem jasno. Nekateri domnevajo, da jo sprožijo virusne ali bakterijske okužbe. Včasih posameznik doživi le eno epizodo bolezni, včasih se ponavlja ali preide v kronično obliko.

Pri večini bolnikov z odraslo Stillovo boleznijo gre za kombinacijo različnih simptomov in znakov:

- Dnevno se pojavlja **zvišana telesna temperatura**, ki se povzpne do 39 stopinj Celzija in traja teden dni ali celo dlje. Temperatura doseže viške pozno popoldne ali zgodaj zvečer. Pogosto se tekom dneva pojavljata dva viška, vmes pa se lahko temperatura povsem normalizira.
- Drugi zelo pogost simptom je **kožni izpuščaj**, ki je blede rožnat in spremlja zvišano telesno temperaturo. Pojavlja se na prsnem košu, po rokah in nogah.
- Eden prvih in pogostih simptomov so še **bolečine v grlu in hripavost**. Lahko se pojavijo tudi povečane in boleče bezgavke na vratu.
- **Sklepi otečejo in so boleči**, najpogostejše so prizadeta kolena in zapestja, sledijo gležnji, roke, ramena. Sklepno vnetje traja najmanj dva tedna, se nekoliko umiri in spet izbruhne.
- Skupaj z zvišano telesno temperaturo se pojavljajo tudi **mišične bolečine**, ki so lahko zelo moteče in močno vplivajo na bolnikovo gibljivost.

Posledice odrasle Stillove bolezni se odražajo predvsem na sklepih, ki se zaradi sklepnega vnetja včasih spremenijo in razobličijo, posebej kolena in zapestja. Redkeje so prizadeti vrat, prsti, stopala in kolki. Te spremembe je mogoče preprečiti z zgodnjo diagnozo in zgodnjim zdravljenjem.

Poleg tega se lahko pojavi vnetje osrčnika (perikarditis) ali vnetje srčne mišice (miokarditis), kar pa je redko. Sem in tja vnetni proces povzroči nabiranje tekočine okrog pljuč, kar oteži dihanje.

Diagnozo postavimo s pomočjo anamneze in opisanih simptomov in znakov. Pri tem nam najbolj pomaga pojavljanje zvišane telesne temperature, ki ni posledica morebitne okužbe, in kožnega izpuščaja. Sicer pa ni nobenega značilnega laboratorijskega testa, ki bi pomagal pri ugotavljanju Stillove bolezni pri odraslem.

Za zdravljenje imamo na voljo veliko zdravil. Kot prva simptomatska zdravila uporabljamo nesteroidne antirevmatike. Ker je sklepno vnetje navadno zelo izrazito, so glukokortikoidi prav tako zdravila izbora, saj učinkovito umirjajo sklepne bolečine in vnetje. Mogoče je tudi zdravljenje z metotreksatom in drugimi sintetičnimi imunomodulirajočimi zdravili. Kadar ta zdravila ne zadostujejo in ne umirijo bolezni, torej pri resnih oblikah, preidemo na biološka imunomodulirajoča zdravila, ki so praviloma zelo učinkovita.

Velja pravilo, da je treba zdravila jemati še naprej, tudi po umiritvi bolezni, kar imenujemo vzdrževalno zdravljenje. Zelo pomembno je, da se vnetje povsem umiri (zdravljenje do cilja), ker s tem preprečimo škodljive vplive bolezni in sklepne spremembe.

Z zgodnjo diagnozo, rednim ustreznim zdravljenjem in vzporedno telesno dejavnostjo za ohranitev sklepne gibljivosti in telesne pripravljenosti je potek (prognoza) bolezni zelo ugoden. Dogaja se, da posamezniki doživijo le eno epizodo te bolezni, ki se nato nikoli več ne ponovi.



Skrivnostno bitje, imenovano ...

► Piše: **Franci Šinkar**

Mož se nekaj mesecev zbuja iz kome. Žena mu ves čas stoji ob strani. Ko se končno zbudi, reče ženi: »Z mano si bila skozi vse slabe čase. Ko sem bil odpuščen, si mi stala ob strani, ko mi je propadel posel, prav tako, ko sva izgubila hišo, si bila še vedno ob meni, in ko mi je opešalo zdravje, prav tako. Veš kaj, draga?«

»Kaj, srček?« nežno vpraša žena.

»Mislim, da mi prinašaš nesrečo!«

Ta šala je precej podobna mojemu življenju. Poročil sem se zdrav, potem pa mi je »garancija« prav na hitro potekla in zdravje se je poslovilo od mene. Najprej sem zbolel za ankilozirajočim spondilitisom, leto pozneje še za kroničnim vnetjem črevesja, potem pa se je moj zdravstveni karton samo še debelil. Žena me je vozila okoli zdravnikov in po bolnišnicah, bila pri meni, ko sem za zbudil iz narkoze po prvi operaciji, in spet po po drugi operaciji. Bodrila me je tisto leto, ko sem bil doma na čakanju, ker so me kot invalida hoteli odpustiti (pa jim ni uspelo). Skrbela je za vso logistiko in za najine tri otroke, celo službo je pustila, da je bila lahko ob zagonu bolezni pri meni. Žrtvovala je svojo svobodo za najin zakon in družino.

Bil sem sebičen in sem videl samo sebe, svoje bolezni in nisem opazil, da ženi nekaj manjka. Potem mi je predlagala seminar za zakonce. Upiral sem se z vsemi štirimi. To je bilo krčevito upiranje, ker imam umetne kolke in šest vijakov v protezah. Našel sem sto izgovorov, zadnji pa je bil: »Pa kaj nama je tega treba? Saj se ne kregava, rada se imava, kaj bi še rada več?!«

Pa je moja žena pritisnila na pravi gumb: »Seminar vodi Dani z ženo. Saj si rekel, da ga poznaš...« Seveda sem ga poznal, čeprav se nisva videla že vsaj trideset let. Je že tako, da se iz svoje mladosti spomniš določenih ljudi, ki so

v tvojem spominu pustili prav poseben pečat. Dani je bil en izmed njih, zanimiv tip, takrat že poročen. Torej je imel zdaj že kar nekaj zakonske kilometrine. Zanimalo me je, kako mu je uspelo.

Včasih sem bil mnenja, da bolezen zakonca še bolj poveže in da se ločujejo samo tisti, ki jim nič ne manjka, potem pa je doživel zakonski brodolom moj najstarejši prijatelj, ki je imel dolg staž v bolezni in zakonu. Ugotovil sem, da ni nič dokončnega, da sicer rečeš »v bolezni in zdravju, sreči in nesreči«, ampak da je treba zakonsko zaobljubo vsak dan znova obnavljati, ker se tistih besed na poročni dan sploh ne zavedaš v vsej globini. V zadnjih letih sem izvedel za kar nekaj mladostnih prijateljev in prijateljic, ki se jim je zakon podrl. Vprašal sem se, ali je sploh še kdo srečen v zakonu. Ker nisem vedel odgovora, sva šla z ženo na seminar.

Predavanja so bila zanimiva, življenjska, brez javnih razprav ali kakšnega dela po skupinah, za zaključek pa je bila še obnovitev poročnih zaobljub in večerja ob svečah (ravno prav za najino srebrno poroko). Dobil sem veliko odgovorov, odprla pa so se mi še druga vprašanja: zakaj sva skupaj, kako se pogovarjava, kako rešujeva spore, kaj sploh vem o svoji ženi in njenih čustvih. Uvidel sem, da bom moral še marsikaj narediti.

Ob priložnosti sem zavil v knjigarno, kjer prodajajo bolj poglobljeno literaturo. Iskal sem knjigo z naslovom »Žena – navodila za uporabo«, pa je očitno ni še nihče napisal. Pa bi bilo zelo potrebno! Namreč, vsa zdravila imajo priložena navodila; če kupiš gospodinjski aparat, pralni stroj, televizor ali avto pa dobiš kar celo knjigo z ilustracijami. Za ženo pa rečeš »Da!«, potem pa si prepuščen samemu sebi! Znajdi se, kakor veš in znaš, v vsakem primeru boš naredil narobe!

Ni mi bilo do tega, da bi bral kakšno pocukrano teorijo. Že pri ankilozirajočem spondilitisu sem ugotovil, da se na zdravljenje revme najbolje spoznajo tisti, ki je sami nima. Tudi pri otrocih sem ugotovil, da se na vzgojo najbolje spoznajo tisti, ki so brez otrok. Najti sem moral torej knjigo, ki jo je napisal nekdo, ki se zares spozna na zakonsko življenje in na skrivnostno bitje, imenovano žena. To seveda ni mogel biti nekdo, ki je bil »štirikrat poročen in petkrat ločen« - tak ima o zakonu sicer ogromno izkušenj, pojma pa nobenega (sicer bi že prvič naredil vse prav)! In avtor knjige bi moral biti možki, ker bi po mojem mnenju ženska lahko bila pristranska. Končno sem našel ustrezne-



Vsa zdravila imajo priložena navodila; če kupiš gospodinjski aparat, pralni stroj, televizor ali avto pa dobiš kar celo knjigo z ilustracijami. Za ženo pa rečeš »Da!«, potem pa si prepuščen samemu sebi!

ga: zelo izobražen, poročen, oče treh otrok. Naslov knjige: »Ljubezen in spoštovanje«. Dobro, sem si rekel, dovolj nevtrarno, da bom lahko prebral in preživel.

Da pa mi žena ne bi vlekla knjige iz rok, sem moral najti še nekaj zanjo. V oči me je zbodla knjiga »Poroči se in bodi podrejena«. Verjetno priročnik za punce, ki rinejo na štirideset, pa še vedno niso našle princa svojih sanj. Naslov mi je bil takoj všeč (ne iz žlehtnobe, pač pa iz naga-jivosti), posebno tisti del »bodi podrejena«. Upal sem, da je ni napisal moški, ker bi v tem primeru knjiga dobila letalne sposobnosti takoj, ko bi jo pokazal ženi. Ne, knjigo je napisala ženska, za povrhu še poročena in mati štirih otrok. Biografski podatki avtorice so dokazovali, da že ve, o čem piše. Sedaj sem moral najti samo še čas za branje.

Povsem nepričakovano sem dobil zelo ugodno ponudbo za deset dni na morju za dve osebi. Brez oklevanja sva šla. Predstavljajte si, da petindvajset let živite samo za druge, da strežete otrokom in staršem, da ste jim kar naprej na voljo, potem pa potegnete črto in si privoščite deset dni samo za svojega zakonca. Doživela sva pravcati bivanjski šok. Dva dni sploh nisva mogla verjeti, da sva končno sama na dopustu. Žena se je kar pomladila. Še knjige je bila vesela.

Sam sem imel nekaj težav s prilagoditvijo. V morju nisem plaval že toliko let, da nisem vedel, ali sploh še znam plavati. Višek mojega plavanja v zadnjih dvajsetih letih je bilo namreč namakanje v toplicah. Pa je kar šlo, nisem potonil. Da sem se obdržal na morski gladini, je bila verjetno zasluga odvečnih petih kilogramov teže, ki so se mi prilepile okoli popka. A ni zanimivo, ko se moški zredi, se v trebuh, pa čeprav ima na drugih koncih telesa prav tako dovolj prostora za dodatno mišično maso in še lepše bi bilo videti. Mislim, da imajo ženske podobne težave, samo da se pri njih odvečni kilogrami nalagajo zadaj, na južni strani hrbta.

Z ženo sva torej brala vsak svojo knjigo. Spoznana so se kar vrstila. Ženska potrebuje ljubezen, moški pa spoštovanje. Moški in ženske imamo vsak svoj pogled na stvari, govorimo v šifrah in ni čudno, da se tako težko razumemo med seboj. Žena je kot novoletna jelka s tri tisoč lučkami – eno razbiješ, vse crkne. Možu pa lahko razbiješ dva tisoč lučk, pa jih bo tisoč še vedno gorelo. Mož misli, da žena vohlja, poizveduje, kritizira in ga skuša nadzirati, žena pa to počne

samo zato, ker hoče biti na tekočem. Ženske mislijo, da smo moški možgansko mrtvi. Da imamo dvoje možganov – ene izgubljene in druge, ki iščejo prve. In končno, noben moški ne more potešiti vseh čustvenih potreb ženske. Ko sem to prebral, sem potreboval malo oddiha.

Pogledal sem tudi v knjigo »Poroči se in bodi podrejena«. Ugotovil sem, da je naslov namenoma izzivalen. Marsikdo že iz same radovednosti prebere knjigo, če ima ta naslov, ki pritegne. Mislite, da bi kdo bral to knjigo, če bi imela naslov »Lepote zakonskega življenja«? Pa dejansko govori o tem, da je zakonsko življenje lepo, in sicer skozi hudomušne zgodbe ženske, ki svetuje svojim prijateljicam in spotoma obvladuje še svojega moža in otroke.

Zdaj, leto pozneje, ko sem prebral že kar nekaj knjig in poslušal še malo več predavanj, mi je vse manj jasno, zakaj moja žena še vedno vztraja z mano. Kje je razlog? Vem, da to ni moja zasluga, kajti katera bi pa hotela skrbeti za takega zateženega in pošvedranega dedca kot sem jaz?! Ne, to je nekaj v njej, nekaj kar ne bom nikoli do konca razumel. Poznam samo besedo, ime. Ljubezen.



Nagrada križanka

Sestavlja

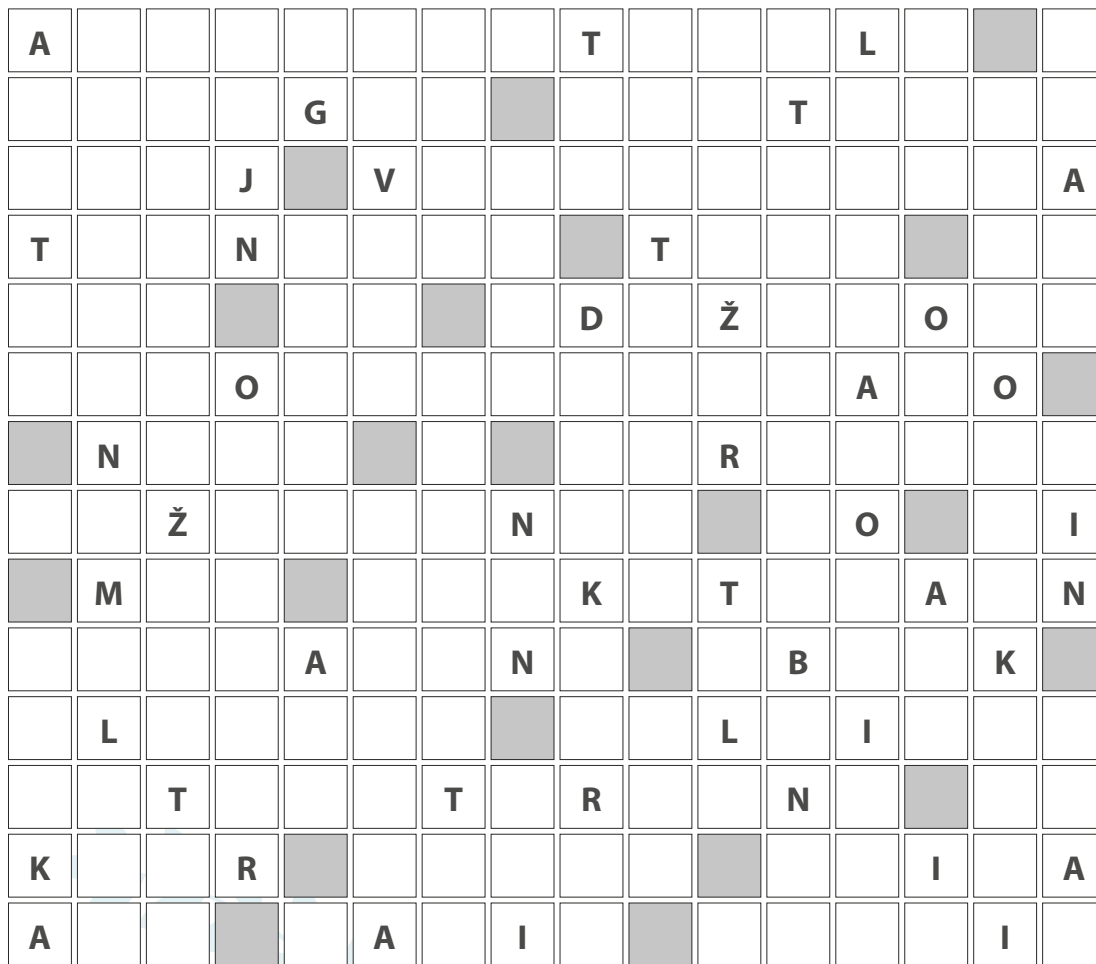
Marija Žitnik

Navodilo

Gesla vpisujete vodoravno po vrsticah in navpično po stolpcih. Začetek je v levem zgornjem kotu. Posamezne črke in nekatera črna polja so že na prvih mestih.

Rešitev prejšnje križanke (vodoravna gesla): VETERINAR, TORNADO, INŠPEKTOR, ELEMENT, KLJUČNICA, RENTNIK, EKOLOGIJA, MENTRGA, NERESNOST, EROZIJA, DALJNOVOD, MEŠETAR, SANIRANJE, ASTORIA, EBENOVINA, LETOPIS, MARGARINA, APANAŽA, INKOGNITO, NAVTIK, NOSILNICA, ESTONCI, AMNESTIJA, DEPOZIT, REFLEKTOR, EVEREST, BOROVNICA, LATRINA, IMPOTENCA, JEGULJA, ORANGUTAN, ANAMONIA

V uredništvo je pravočasno prispelo 19 pravih rešitev z geslom »Vikend seminar Bioterme Mala Nedelja.« Žreb je izbral **Dušanko Strniša** iz Solkana. Prejela bo žogo za vadbo in elastični vadbeni trak. Čestitamo!



Rešitve pošljite najpozneje do konca oktobra 2018.

NAGRAĐA:

žoga za vadbo in elastični trak

VODORAVNO: odkritje Kolumba – tipalka – merska enota za alkohol – predstojnica samostana – aleksandrijski verski reformator – vkopavanje – sivost – slovenski slikar Anton – kazalni zaimek – ime pevke Černe – pritrdilnica – reka v S Italiji (naša pisava) – kratica za osvobodilno fronto – oznaka za radij – 4. in 2. samoglasnik – kar se ovija – ničla – izraba – orožje čebele – najdaljša reka – začetek sobote – 2. oseba ednine – ime pevke Žnidarič – biblijski velikan – prebivalec Aonije – nasprotno od kriva – cvek v šoli – delni prispevek – deček s svetilko – glavna sestavina maščob – književnik – gora v Srbiji – prva in zadnja črka abecede – juha v vrečki (naša pisava) – ime televizija Galuniča – zaslužek enega dne – germanski orel – derivat amoniaka – ime stand-up komika Vodopivca

NAVPIČNO: neprofesionalec – palica za čiščenje pluga – zdravilo za revmo – gozdni sadež – nepravilni krog – zna uživati – Rembrandtovo rodbinsko ime – sredozemska okrasna rastlina – vas pri Ljubljani – vzor – ozračje – poljska ptica – 4. in 2. samoglasnik – trgovina v Ljubljani – oblika imena Ana – nikalnica – bivša znana tovarna v Mariboru – oranžada – izvirni krak reke Menam – začetek rime – kanon – dvojno knjigovodstvo – japonski drobiž – 10 in 17 črka abecede – park v Ljubljani – ime Pestnerja – potnik – pristanišče v Ekvadorju – oči – grški poveljnik pred Trojo – skupina glasbenikov – lijak – švedsko ime za luko Turku – Rembrandtovo rodbinsko ime – 3. oseba množine – ime švedskega pisatelja Hanssona – prebivalec Aonije – začetek Italije – 11. in 15. črka abecede – 7. in 16. črka abecede – etui – ljubkovalno Ana – enaka samoglasnika – veznik – ime deskarja na snegu Koširja

otroška križanka



Sestavlja

Marija Žitnik

Križanko rešujete samo vodoravno.
Vrstice od 5 do 7 imajo po eno geslo, ostale vrstice pa dve. Na označenih poljih navpično dobite geslo. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

Rešitev iz prejšnje številke:

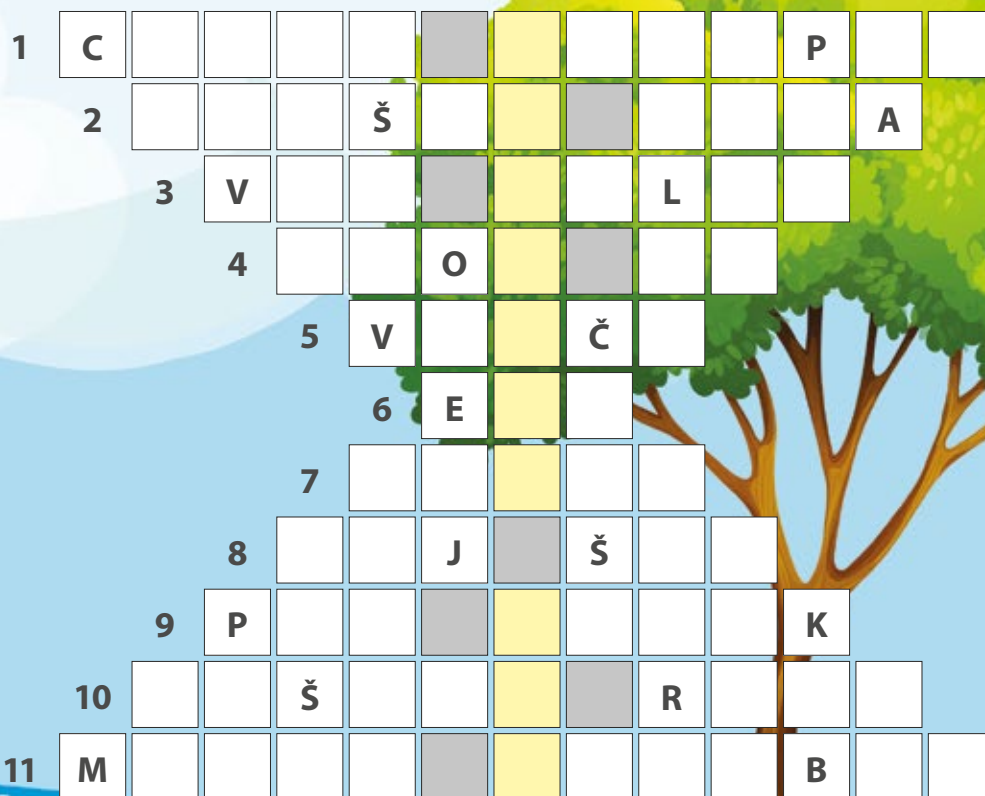
Z, NIČ, DOMEK, AB,
SAJE, NAREK, MED,
GRAD, EVROPA, PREDOR,
VODA, MOKA, AFRIKA,
ODPAD, TRI, LJ, OSEM,
CESAR, ATA, I

V uredništvo je pravočasno prispelo 17
pravih rešitev z geslom
»Zimske radosti.« Paket
presenečenja dobi Jožica
Gobec iz Miklavža.

Rešitve pošljite
najpozneje do
konca oktobra 2018.

NAGRADA:

paket presenečenja



1. prostor, kjer vozijo avtomobili – kdor se rad potepa
2. več hrušk – zgradba, kjer živimo
3. nasprotno od manj – obiskuje šolo
4. nasprotno od hladen – prvi dve črki abecede
5. druga beseda za žakelj
6. slaba ocena v šoli
7. domača žival, ki daje mleko
8. ni tvoj, je... – nosimo ga okrog vratu
9. zvesta domača žival – razpored ur v šoli
10. pismonoša – živi v vodi
11. dvokolo z motorjem – velik avto, ki nas pelje na izlet

Čebela

Gost v hotelu dobi k zajtrku, ki ga je naročil, tudi kapljo medu.

Ves zadovoljen pokliče natakarja in mu reče: »Vidim, da poleg hotelskih obveznosti vzgajate tudi eno čebelo.«

Tri resnice o Chucku Norrisu

Eskimi poznajo 23 izrazov za sneg, za strah pa le dva: Chuck Norris. Ko Chuck Norris pogleda v nebo oblaki zašvicajo. No, nekateri temu rečejo dež. Ko Chuck Norris odpira hladilnik in vidi puding, kako se trese, mu reče: »Pomiri se, prišel sem po pivo.«

Prioritete

Gorenjec je prišel v gostilno in vprašal človeka za mizo:

- »Si ti rešil mojega malega včeraj iz jezera?«
- »Sem.«
- »Kje je pa njegova kapa?«

Smrad v stanovanju

- »Moja žena ni čisto pri pravi. V stanovanju ima petdeset mačk. Smrad je tak, da je nemogoče dihati!«
- »Pa prezači stanovanje!«
- »To pa že ne. Lahko mi uide mojih sto golobov!«

Kmečki turizem

Meščana prvič preživljata dopust na kmečkem turizmu. Nekega dne zagledata na pašniku za kmetijo, kako je bik naskočil kravo.

- »Kolikokrat dnevno pa to zmore?«, vpraša žena kmeta.
- »Tudi do dvajsetkrat.«
- »Si slišal, a?!«, se žena pomenljivo obrne k možu.
- »Pa vedno naskakuje isto kravo?«, se radovedno zanima mož.
- »Ne, to pa ne. Vedno skače na drugo,« pojasni kmet.
- »Si slišala, a!?«

Izrazoslovje

Moški in ženska se peljeta v avtu in se divje prepirata o njegovi domnevni nezvestobi. Naenkrat ženski prekipi. Iz torbe izvleče ogromne škarje, bliskovito odpre možu zadrgo, mu v kančku sekunde odreže penis in ga zabriše skozi okno. Za njima se meščanska družinica pelje na nedeljski izlet. Naenkrat, sredi ljubega miru trešči penis ob vetrobransko steklo. Presenečena devetletna hčerka začudeno vpraša: »Oči, kaj pa je bilo to?« Oče ne bi rad šokiral male hčerke, zato si hitro izmisli: »Nič, draga hčerkica, samo sršen je treščil ob šipo.« Mala nekaj časa sedi z začudenim izrazom na obrazu, na koncu pa se vseeno opogumi: »Samo tiča je imel pa res ogromnega, a ne?«

Nesreča

Nesrečnik odgovarja na nesrečna vprašanja...

- »Kaj je to bigamija?«
- »Ko imaš eno ženo preveč.«
- »Kaj pa monogamija?«
- »Ista nesreča.«

Voda

Človek gre po puščavi, žejen in utrujen. V daljavi zagleda vodnjak in veselo vzklikne:

- »Voda, voda ...!«
- Iz vodnjaka pa se zasliši glas:
- »Kje, kje ...?«

Možganska poškodba

Mož pošlje svoji ženi SMS sporočilo:

- »Draga, na prehodu za pešce me je zbil avto. Pavla me je odpeljala na urgenco. Zdravniki so me pregledali in napravili rentgen. V lobanji se je nakopičilo veliko krvi, vendar upam, da to ne bo povzročilo poškodbe možganov. Poleg tega se je pokazalo, da imam zlomljena tri rebra, levo stopalo in desni komolec. Zdravniki upajo, da roke ne bo treba amputirati. SMS sporočilo od žene:
- »Katera Pavla?«

P. S.

Žena možu na mizi pusti sporočilo:

- »Piščanec je v pečici.
- P. S.: Pečica je v kuhinji.«

Voznik avtobusa

Mujo se je zaposlil kot voznik avtobusa. Šef mu je razložil njegove delovne dolžnosti:

- »Voziti moraš in prodajati vozovnice.«
- Mujo je odgovoril:
- »Ni problema.«
- Še istega dne Mujo zapelje v prepad in razbije avtobus na koščke.
- Njegov šef ga obišče v bolnišnici in ga vpraša, kako se je zgodila nesreča.
- »Nimam pojma,« odgovori Mujo. »Jaz sem bil v zadnjem delu in sem prodajal karte.«

Obisk tašče

»Dobrodošla!« pozdravi Miha svojo taščo na vhodnih vratih.

»Koliko časa boste ostali pri nas?«

»Dokler vama ne bom šla na živce.«

»A samo tako na kratko ste se oglasili?«



VAŠ RECEPT



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

Pripravlja: Milena Volk

Frtalja z divjimi šparglji



Sestavine

20 dag divjih špargljev
10 dag pršuta
5 jajc
žlica olivnega olja
sol, poper

Priprava

Divje šparglje očistimo in pri tem trdi del zavržemo. Narežemo jih na centimeter dolge koščke in popražimo v ponvi na olivnem olju skupaj z na kocke narezanim pršutom. V skodelici razžvrkljamo pet jajc in jih vlijemo v ponev s šparglji in pršutom. Solimo po okusu. Na majhnem ognju frtaljo pečemo toliko časa, da lepo zarumeni. Nato jo obrnemo, da se lepo zapeče še z druge strani. Razrežemo in postrežemo.

Primorske štraube



Sestavine

¼ kg moko	1 žlička ruma
4 dag masla	½ vaniljevega sladkorja
5 rumenjakov	nožev vrh pecilnega praška
5 žlic kisle smetane	ščepec soli
2 žlici belega vina	2 žlici limoninega soka
3 dag sladkorja	¾ l repičnega olja

Priprava

Moko presejemo. Med presejano moko razdrobimo maslo, dodamo vse ostale sestavine in zamesimo testo. Testo naj počiva na hladnem vsaj pol ure. Nato ga natančno razvaljamo in izrežemo pravokotnike. Vsak pravokotnik še podolžno dvakrat zarežemo in zapognemo vogal skozi luknjo. Cvremo jih v vročem repičnem olju, toliko časa, da postanejo zlato rumene barve. Štraube postrežemo potresene s sladkorjem v prahu.

Letno poročilo Društva revmatikov Slovenije za leto 2017

Še vedno rastemo

► Pripravila: **Petra Zajc**

V letu 2017 je imelo Društvo revmatikov Slovenije okoli 1.700 članov in skoraj 386.500 evrov prihodkov (2,4 odstotka več kot leto prej). Smotrno poslovanje se je odrazilo v presežku prihodkov nad odhodki. Dosegli smo načrtovane cilje in uspešno izpeljali naše posebne socialne programe z naraščajočim številom uporabnikov. Skupaj smo opravili že več kot 18.600 ur prostovoljskega dela.

Sredstva za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov je društvo pridobilo iz različnih virov. Glavnino (nekaj več kot 69 odstotkov) je načrpal iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Preostalih 31 odstotkov je večinoma pridobilo iz dotacij občin, donacij, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov in članarin članov. Nekaj malega so prinesli tudi finančni in drugi prihodki, kot so prihodki od obresti depozitov in pozitivnega stanja na tekočem računu.

SKUPAJ SMO OPRAVILI ŽE VEČ KOT 18.600 UR PROSTOVOLJSKEGA DELA.

Več za storitve in ponudbo članom

Nadzorni odbor je ob pregledu letnega poročila ugotovil, da je bil pozitiven izkaz poslovnega izida v letu 2017 predvsem posledica smotrnega poslovanja. Medtem ko je bila višina sredstev pridobljenih iz naslova FIHO za okoli sedem odstotkov višja kot v letu 2016, je iz drugih virov prišlo slabih sedem odstotkov manj sredstev. Manj je bilo predvsem donacij (skoraj 15 odstotkov manj), sponzorskih

sredstev (26 odstotkov manj) in obresti depozitov in pozitivnega stanja na TRR (za 48 odstotkov manj).

Društvo že vrsto let izvaja osem posebnih socialnih programov, za katere je lansko leto porabilo skupaj dobrih 283.300 evrov (sedem odstotkov več kot v letu 2016) ali 77 odstotkov vseh odhodkov. Stroški za delovanje so znašali 81.752 evrov (10 odstotkov manj kot v letu 2016) ali dobrih 22 odstotkov. Davek od dohodkov je bil okoli 660 evrov. Razmerje med stroški za program in delovanje društva se je v zadnjih letih spremenilo v prid programov, kar pomeni, da se vse manj porabi za vzdrževanje organizacije in vse več za storitve in ponudbo članom.

Prav vse programe je obiskalo več uporabnikov kot prejšnje leto.

ŠTEVILO ČLANOV V ZADNJIH LETIH RASTE ZA OKOLI 50 ČLANOV NA LETO, ZATO RASTEJO TUDI STROŠKI PROGRAMOV.

Posebni socialni programi

V društvu smo v letu 2017 izvajali osem že utečenih posebnih socialnih programov. Izvedli smo večino predvidenih vsebin in tako dosegli zastavljene cilje. Programi so zasnovani na potrebah uporabnikov. Izvajamo jih v

PROGRAM	ŠT. UDELEŽENCEV*	CENA PROGRAMA V EUR
Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov	748	108.931,65
Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov	856	59.451,00
Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z JIA ter njihovih družin	122	17.290,39
Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov	281	13.534,21
Obiski na domu, nega, fizična in druga pomoč za starejše in težje obolele revmatike/invalide	256	12.989,53
Informativna in založniška dejavnost	5000 (ocena dosega)	39.660,42
Šport in rekreacija revmatikov	582	18.429,59
Kulturna in interesna dejavnost revmatikov	505	13.056,96

* Število neponovljivih uporabnikov





Ob svetovnem dnevu revmatikov smo v središču Ljubljane postavili že tradicionalni stojnici namenjeni osveščanju javnosti.

sodelovanju s strokovnjaki z različnih področij in ob sodelovanju prostovoljcev. V nadaljevanju jih izpostavljamo le nekaj.

- Skozi vse leto je potekala **strokovno vodena rehabilitacijska vadba** v telovadnicah in bazenih, večinoma najetih za ta namen, razen v podružnici Posavje, ki je imela možnost brezplačne uporabe bazena in telovadnice v Termah Čatež. V podružnicah Ajdovščina ter Dolenjska in Bela krajina se je zaradi večje prostorske razpršenosti uporabnikov vadba izvajala na več lokacijah.
- Februarja smo še za eno leto podaljšali letni **najem apartmajev** v Termah Vivat in v Termah Zreče. Apartma v Termah Vivat je bil zaseden 92-odstotno in apartma v Termah Zreče 81-odstotno. Potem ko smo že v drugi polovici leta 2016 združili in prenovili dve lastniški garsonjeri v sodoben apartma, primeren za bivanje od štirih do šestih oseb, smo lahko tudi prenovljeni apartma februarja 2017 članom ponudili v najem. Zasedenost v letu 2017 je bila 40 odstotna.

- Izvedli smo **štiri vikend seminarje za odrasle revmatike** in njihove družinske člane. Na njih pa so se zvrstila številna strokovna predavanja (skupaj 20 predavanj in štiri delavnice): Biološka in podobna biološka zdravila, Nega zob in ustne votline, Sladkorna bolezen, Pomen telesne vadbe in pravila izvedba (predavanje in delavnica, Predstavitev aplikacije "Moj revma pomočnik" in iskanje zdravstvenih informacij po spletu, Osteoporoza, Izvensklepna manifestacija pri spondiloartiritidih in Uveitis. Iz vseh 13-ih podružnic se je vikend seminarjev udeležilo 230 uporabnikov.

**IZ VSEH 13-IH PODRUŽNIC
SE JE VIKEND SEMINARJEV
UDELEŽILO 230 UPORABNIKOV.**

- **Podmladku društva** (člani med 18. in 35. letom) je bil namenjen dvodnevni vikend seminar, ki je novembra potekal v Dolenjskih Toplicah. Udeležilo se ga je 23 mladih članov s partnerji. Predavanja na seminarju:

Novosti pri odkrivanju in zdravljenju revmatskih bolezni s poudarkom na diagnostiki, Revmatski bolnik, načrtovanje družine in nosečnost ter Revmatske bolezni, partnerska zveza in družina.

- **Mladi revmatiki in njihovi starši** pa so se septembra lahko udeležili tridnevnega vikend seminarja v Termah Ptuj s štirimi predavanji in štirimi delavnicami, ločeno za starše in otroke. Prišlo jih je 114 (30 družin, 57 otrok in 57 staršev). Teme predavanj za starše: Šola in otrok s kronično boleznijo, Danes bo vse drugače, vsak dan se ujame v isto past (predavanje in delavnica) in Cepljenje pri bolnikih z JIA. Za starejše mladostnike (od 11.-18.let) je predavanje in delavnico izvedel Andrej Pešec. Mladostniki so se spopadli temami, kot so medsebojni odnosi in različne težave na poti odrasčanja ter spregovorili o pasteh na tej poti. Z revmatikoma Aljažem in Aladarjem pa so se na dveh delavnicah sproščeno pogovarjali o sprejemanju drugačnosti in težavah v šoli, ki jih imajo mladi revmatiki.



V Narodni galeriji so na medijskem posvetu strokovnjaki in bolniki spregovorili o psoriatičnem artritisu in luskavici (psoriazis) ter opozorili na pomen zgodnjega diagnosticiranja.

Družabna in poučna srečanja

- Kako izboljšati komunikacijo nevladnih organizacij pri sporočanju ključne problematike, ki zadeva kronične bolnike so januarja razpravljali na **delavnici za podmladke štirih društev**. Delavnica se je dotikala uporabe socialnih orodij za izboljšanje učinkovitosti osveščanja bolnikov in javnosti o boleznih in novostih na področju zdravljenja. Sodelovalo je 15 uporabnikov.
- Aprila je potekalo že peto **strokovno srečanje IMID** treh društev bolnikov s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi (Društvo revmatikov Slovenije, Društvo psoriatikov in Društvo za KVČB) z naslovom Zdravstvena pismenost kroničnih bolnikov. V treh tematskih sklopih – zdravstvena pismenost, aderenza in zdravila – so nastopili strokovnjaki različnih strok (sedem predavanj in okrogla miza). Na srečanju je sodelovalo 64 udeležencev.
- Tri **regijska srečanja** so imela skupno 255 udeležencev, ki so med drugim poslušali strokovna predavanja na teme: Uporaba konoplje v prehrani in za medicinske namene, Akupunktura in rehabilitacija ter Higiena ustne votline in zdravje zob.
- Na lokalni ravni so skozi leto podružnice izvedle **19 družinskih in zaključnih srečanj** s strokovnimi predavanji, ki se jih je skupno udeležilo 749 udeležencev.
- Zaradi zanimanja uporabnikov smo organizirali **delavnice in predavanja** o zaščiti in ohranjanju gibljivosti sklepov, obvladovanju bolečine, soočanju z boleznijo, socialno izoliranostjo in podobno.

Nasveti in informacije za vsakogar

- Skozi vse leto je deloval **SOS telefon**

zdravnice revmatologinje, ki je bila z nasveti na voljo članom enkrat tedensko (ob četrtnih) skozi celo leto.

- Uporabniki so imeli tudi možnost **individualnega posveta** z revmatologinjo prim. Mojco Kos Golja v obliki osebnega srečanja, telefonskega pogovora ali preko elektronske pošte.
- Brezplačno **pravno svetovanje** (stroške svetovanja je v celoti krilo društvo) preko Pravno informacijskega centra (PIC) je bilo revmatikom na voljo vse delovne dni v tednu, skozi celo leto med 9. in 16. uro.
- Sofinancirali smo **dodatne ure osebne asistence** s strani zunanjih izvajalcev. V letu 2017 smo to omogočili šestim uporabnikom s hudimi funkcionalnimi okvarami sklepov in invalidnostjo (12 ur mesečno na uporabnika).
- Avgusta in decembra smo izdali **glasilo Revmatik** (3.500 izvodov/številko), ki so ga člani prejeli brezplačno po pošti na dom. Glasilo in drugi informativni materiali so bili dostopni tudi na spletni in Facebook strani društva.
- V sodelovanju s prim. Mojco Kos Golja, dr. med. spec. inter. medicine in mag. Mileno Pavić Nikolić, višjo medicinsko sestro smo izdali **knjižico** Z roko v roki za boljše življenje z revmo.

Dogajalo se je veliko

- Svetovni dan revmatikov je potekal pod geslom EULAR kampanje »Ne odlašaj. Poveži se že danes!«. V Narodni galeriji je bil oktobra najprej medijski posvet s strokovnjaki in bolniki, ki so spregovorili o psoriatičnem artritisu in luskavici (psoriazis) ter opozorili na pomen zgodnjega diagnosticiranja. V soboto, 7. oktobra, pa smo v središču Ljubljane postavili že tradicionalni stojnici namenjeni osveščanju javnosti. Mi-moidočim so prostovoljci društva



Med skupnimi pohodi je bil tudi pohod na Rožnik pod geslom »Skupaj smo močnejši.«

med drugim delili novo nastalo knjižico »Z roko v roki za boljše življenje z revmo«.

- V avli Kliničnega centra Ljubljana je bila dva meseca postavljena fotografska razstava društva »Imam revmo, a revma nima mene«, ki je nastala v 2016.
- Posneli smo izobraževalni film za novo diagnosticirane bolnike z ankilozirajočim spondilitisom (AS): »Imam AS. Kako naprej?«. V njem se strokovni nasveti prepletajo z osebnostno zgodbo bolnice.
- Sodelovali smo v projektu EMAS (Evropska mapa ankilozirajočega spondilitisa). Gre za raziskavo med bolniki z ankilozirajočim spondilitisom, zdravstvenimi delavci ter političnimi deležniki. Sledila bo analiza rezultatov in njihova predstavitev oktobra 2018.
- Kampanja s prepoznavnim sloganom »Tudi tebe matra bolečina v križu?«, ki se je začela v letu 2014 in nagovarja mlajše prebivalstvo med 20. in 40. letom, se je nadaljeva-

la tudi v letu 2017 in je potekala po zdravstvenih domovih in različnih sejmih po Sloveniji.

Za gibanje telesa in duha

- Organizirali smo **šest skupnih pohodov** za vse člane društva: Pleterje-Drča, na Stari grad, na Goričko-Sladka pot, po Ptujskem in na Majski vrh, na Lovski vrh in septembra na Rožnik pod geslom »Skupaj smo močnejši.« Odšli smo na 13 ekskurzij z avtobusnim prevozom (Planica-Dolina Tamar, Kobarid, Pomurje, okrog Blejskega jezera, v Prekmurje, na Lendavske gorice, pohod Izola-Piran, na Idrijsko itd.). Pozimi so se nekateri udeležili tudi tečaj teka na smučeh na Rogli.
- V letu 2017 je bilo **13 ustvarjalnih delavnic**, na katerih smo šivali čipke, izdelovali nakit in modne dodatke iz FIMO mase, velikonočne pirhe, cvetja iz krep papirja, darilne škatle, božične okraske in novoletne voščilnice. Novembra je bila v URI SOČA v Ljubljani odprta razstava izdelkov udeleženk klekljarskega krožka in ustvarjalnih delavnic.

- Organizirali smo še številne druge zanimive dejavnosti, ki so spodbujale ustvarjalnost in pripomogle k sproščanju. V podružnicah so v okviru ekskurzij pripravili ogled muzejev, zdravilišč in kulturno zgodovinskih znamenitosti krajev po Sloveniji ali v tujini. V Mali Nedelji pa smo oktobra organizirali ogled koncerta Tamburaške skupine iz Bisernice.

Redni nadzor FIHO z odlično oceno

V letu 2017 je potekal redni nadzor FIHO za leto 2016. Nadzorna skupina ga je izvedla 12. aprila v prostorih društva. Preverila je stanje in podatke o porabi sredstev FIHO, ustreznost in pravilnost dela društva oz. izvajalcev programov in storitev ter kakovost in obseg opravljenega dela v letu 2016. Nadzorna skupina je pregledala tudi dokumentacijo v zvezi s statusnimi, finančnimi, organizacijskimi in drugimi vprašanji, pomembnimi za izvajanje delovanja, posebnih socialnih programov in naložb, pregledala je zbirke podatkov, ki jih v skladu z zakonom vodi društvo o članih in o drugih upo-

rabnikih programov ter opravila skupinski pogovor z vodstvom društva, obema strokovnim sodelavkama, računovodkinjo in s predstavnikom, ki je zastopal interese uporabnikov. Nadzorna skupina je dobila na vpogled vsa poročila, ki jih je sprejel Zbor članov (bilanco stanja in izkaz poslovnega izida, poročilo nadzornega odbora ter vsebinsko poročilo DRS za leto 2016) ter podatke iz glavne knjige in finančne kartice.

Nadzornice so se osredotočile na izvajanje programa »Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov« ter izvedbo investicije »Nakup strežnika v pisarni društva«.

Ugotovitve nadzorne skupine so med drugimi bile:

- da ima društvo uveden pregleden in jasen sistem podatkov in ustrezno dokumentacijo o programih, storitvah in uporabnikih,
- da se skrbi za namensko porabo sred-

stev, ki jih DRS dobiva od fundacije za posebne socialne programe in storitve,

- da se vodi podatke o porabi namenskih javnih in drugih sredstvih prejetih za izvajanje programa in storitev v skladu s predpisanimi računovodskimi standardi,
- da izvajanje programa in storitev društva ustreza pričakovani vsebini, kakovosti in načrtovanemu obsegu dela ter da ima društvo primerno organizacijsko strukturo za izvajanje programov in storitev, deluje smotno in racionalno, ima urejeno evidenco članstva in uporabnikov, je vključeno v mednarodne povezave in deluje v skladu z Zakonom o društvih in Zakonom o invalidskih organizacijah.

Ocena nadzorne skupine, tako za finančno poslovanje kot za vsebino pregledanega programa, je bila »zgodno«, kar je najvišja možna ocena. Skupna ocena nadzorne skupine je bila prav tako »zgodno«.

Sodelovanje z invalidskimi organizacijami

Društvo revmatikov Slovenije se povezuje z mednarodnimi in domačimi invalidskimi organizacijami bolnikov in invalidov, ki imajo iste oziroma podobne cilje. Namen sodelovanja je prenašanje dobrih praks in izmenjava mnenj. Predsednik in podpredsednik DRS sta se udeležila vseh rednih in izrednih sej upravnega odbora Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS). Na skupščini so letos med drugim sprejeli nov statut. Potekale so tudi dve redni in ena izredna seja Zbora članic (po novem statutu), ki so se jih udeleževali predsednik, podpredsednik in Petra Zajc. Predsednik in strokovna sodelavka sta sodelovala tudi na jesenskem posvetu v Izoli.

NSIOS je sodeloval pri pripravi in sprejemu več osnutkov in predlogov zakonov ter zbiral, pripravljal in podajal pripombe oziroma drugače sodeloval v javnih razpravah pri vrstah drugih zakonov (Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, predlog Zakona o FIHO in FŠO, priprava senčnega poročila o izvajanju Konvencije OZN o pravicah invalidov, itd.). Pri dopolnjevanju in izražanju stališč je sodelovalo tudi DRS.

Strokovna sodelavka Petra Zajc je delovala tudi v okviru seje Nacionalne koordinacijske skupine za pripravo nacionalnih izvedbenih načrtov Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva (ReNPSV) za obdobje od leta 2013 do 2020.

Sodelovanje na mednarodnih srečanjih

Sodelovali smo tudi na različnih delavnicah, konferencah, kongresih in posvetih doma in v tujini. Poglavitni nameni srečanj so bili predvsem usposabljanje, izobraževanje in s tem pridobivanje novih spretnosti in znanj za izboljšano izvajanje zagovorništva in delovanje nacionalnih organizacij, ko te ugotavljajo, zastopajo in podpira-



Dvodnevna vikend seminarja, ki je novembra potekal v Dolenjskih Toplicah, se je udeležilo 23 mladih članov s partnerji.



Šesto regionalno revmatološko srečanje bolnikov iz Srbije, Črne gore, BiH, Hrvaške in Slovenije je potekalo v luči obeleževanja 25. letnice delovanja Hrvaške lige za boj proti revmatizmu.



10. mednarodno srečanje za predstavnike društev bolnikov (IEEPO) je bilo lanskega marca v Madridu (Španija).

jo interese bolnikov in invalidov ter si prizadevajo za doseganje sprememb za boljšo obravnavo le-teh v nacionalnem okolju.

- 10. mednarodno srečanje za predstavnike društev bolnikov **IEEPO** v organizaciji podjetja Roche je bilo marca v Madridu (Španija). Osrednje teme so bile: staranje prebivalstva, natančna in personalizirana medicina, poročanje bolnikov ter obvladovanje obsežnih podatkov, ki predstavljajo nove izzive tudi za organizacije bolnikov, področje razvoja in raziskav, klinične študije in regulatorni procesi pri razvoju novih zdravil. Spregovorili smo tudi o pomenu vključevanja glasu bolnikov v vse faze sprejemanja zdravstvenih odločitev.
- Šesto **regionalno revmatološko srečanje** bolnikov iz Srbije, Črne gore, BiH, Hrvaške in Slovenije v Zagrebu je potekalo v luči obeleževanja 25. letnice delovanja Hrvaške lige za boj proti revmatizmu. Osrednje

teme so bile zgodnja diagnostika in zdravljenje, dostopnost do bioloških zdravil, mednarodno sodelovanje združenj revmatičnih bolnikov in predstavitev knjižice »Naš vsakdan. Brez bolečin«, ki so jo hrvaški kolegi pripravili na podlagi slovenske različice knjižice z istoimenskim naslovom iz leta 2012. Srečanja se je udeležilo 31 članov DRS.

- Srečanje predstavnikov bolnikov »Skupaj močnejši v boju proti RA« (»Stronger together against RA«) je maja potekalo v Rimu (Italija) v organizaciji podjetja Pfizer. Osrednje teme so bile podobna biološka zdravila, regulatorni procesi, aderenza in dostopnost do zdravljenja ter zagovorništvo.
- Dvodnevno srečanje »Oblikovalci sprememb« (»Change makers summit«) v organizaciji podjetja Celgene je bilo oktobra v Boudryu (Švica). Srečanje je bilo namenjeno različnim društvom bolnikov, predvsem tistim z bolniki, ki se zdravijo

z inovativnimi (tarčnimi) oziroma biološkimi zdravili. V manjših skupinah predstavniki izmenjali dobre prakse v okviru delovanja različnih društev bolnikov (delovanje društva, komunikacija, potrebni dejavniki za klinično študijo inovativnih zdravil in motiviranje ter opolnomočenje bolnikov).

Tudi pri predsedniku

Med številnim preostalimi dejavnostmi omenimo še, da so oktobra predstavniki društva aktivno sodelovali na 6. strateški konferenci »Vrednost inovacij« v Državnem svetu.

Ob mednarodnem dnevu invalidov (3. decembra) pa sta se predsednik NO DRS Peter Geršak in član UO Gašper Bertoncelj udeležila tudi sprejema predsednika Republike Slovenije (RS), predsednika Vlade RS in predsednika Državnega zbora RS, ki je bilo organizirano za predstavnike invalidskih organizacij Slovenije.



Društvo revmatikov
Slovenije

Še niste včlanjeni v društvo?

S člansko izkaznico Društva revmatikov Slovenije vam je na voljo

Gibanje

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

Izobraževanje

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

Informiranje

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

Druženje in zabava

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

Pomoč

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

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

Obvestilo o zasebnosti

Včlanitev v Društvo revmatikov Slovenije (DRS)

Katere Vaše OP bomo obdelovali?

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

Zakaj bomo obdelovali te OP (namen obdelave)?

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

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

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

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

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

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

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

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

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

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

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

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

Čas je odvisen od:

1. naših zakonitih interesov:

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

2. zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti -

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

Katere so kategorije OP?

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

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

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

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

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

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

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

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

Viri, iz katerih bomo zbrali Vaše OP?

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

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

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

Ali se bodo podlagi Vaših OP odločitve sprejemale avtomatično?

Ne!

Ali se bo na podlagi vaših podatkov oblikoval Vaš profil?

Ne!

Kje lahko dobim dodatne informacije?

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

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

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

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

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

postane (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

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

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

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

**1. Podpisani/a**

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

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

želim postati (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

- ☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);
- ☐ **prilaganja delovanja DRS** (spremljanja moje preteklo vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

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

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe.
 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

**NASLOV DRUŠTVA ZA
POŠILJANJE OBRAZCA.**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

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

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

želim postati (prosimo, označite)☐

redni* član/redna* članica

☐

podporni član/podporna članica

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

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

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

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

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

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

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

 . .

datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis

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

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

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

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:

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

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

Obvestilo o uradnih urah podružnic

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



Članarina 2018

Članarina za leto 2018 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 2018, 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



0590 75 366



0590 75 361



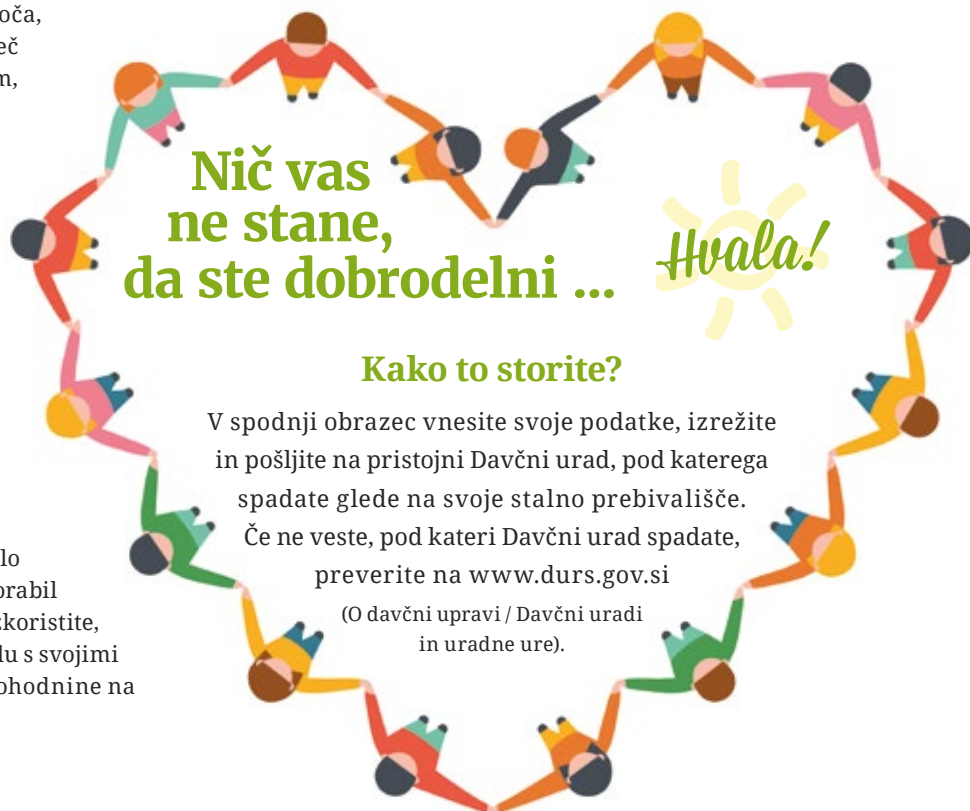
drustvo@revmatiki.si



www.revmatiki.si

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

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



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

Podatki o davčnem zavezancu

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

(Davčna številka)

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

(Pristojni davčni urad)

(Poštna številka, ime pošte)

Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V _____ dne _____ podpis _____

V 76 letu se je poslovil naš dolgoletni vodja Podružnice Celje, Herman Kovačič. Podružnico je vodil dolgih 25 let do leta 2016, ko je moral priznati premoč bolezni in je prepustil vodenje mlajši generaciji.

Težko je v nekaj besed zajeti njegovo bogato in plodno življenje, prežeto z močno voljo in neizmerno človeško toplino. Člani ga bomo ohranili v lepem spominu.

Bil je zelo povezovalen in tovariški. Veliko smo se družili na izletih in tudi vrata njegovega vikenda pri Sveti Emi so bila vedno široko odprta. Tam smo preživeli veliko lepih uric na piknikih. Bil je tudi športnik, rad je imel nogomet in kegljanje. Še ena njegova strast pa je bilo igranje taroka.

Bil je aktiven član društva in član Nadzornega odbora Društva revmatikov Slovenije. V času svojega dolgoletnega članstva je večkrat prevzemal skrb in odgovornost za delo društva ter sodeloval na različnih vodilnih položajih. Ob tridesetletnici Društva revmatikov Slovenije je dobil priznanje za svoje delo in prispevek društvu.

Težko je najti primerne besede v zahvalo. Hermana ni več, v spomin nanj pa bo ostala vez, ki se je v desetletjih stkala med nami in našim društvenim prijateljem ter vodjo podružnice.

Jože Fotivec, Podružnica Celje



*Herman
Kovačič*

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE



Pohodniška sekcija Društva revmatikov Slovenije v letu 2018 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin.

- 25. 8. 2018** Semič (podružnica DBK)
- 15. 9. 2018** Šoštanjsko jezero (podružnice Velenje)
- 6. 10. 2018** Žusterna – Izola (podružnica Koper)

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.



PIC

PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

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

t: 01 521 18 88

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



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



Društvo revmatikov Slovenije svojim članom nudi v najem tri apartmaje za 4 osebe.

Na voljo je še nekaj prostih terminov. Cena najema za 7 dni:

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

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

*Želimo vam
prijeten oddih!*

Psoriatični artritis (PsA)



bolnikov s psoriazom
ima tudi psoriatični artritis¹



za psoriatičnim
artritisom trpi do
75 milijonov ljudi po svetu²



bolezen se
pojavi med 40. in
50. letom starosti³

Prizadeti deli telesa in pogosti simptomi¹⁻⁴

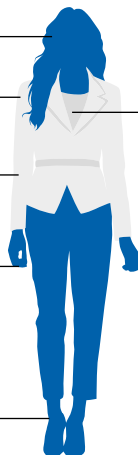
PSORIAZA LASIŠČA

BOLEČINE V SKLEPIH

OTEČENI SKLEPI IN
BOLEČE KITE

PSORIAZA KOŽE IN
NOHTOV

OTEČENI PRSTI NA
ROKAH IN NOGAH



UTRUJENOST

OKORELOST

ZMANJŠANA
GIBLJIVOST

VNETJE

ENTEZITIS

Vpliv na kakovost življenja^{3,5-6}



socialna
izolacija



zmanjšana
spособnost za delo



tesnoba



depresija

Pridružene bolezni^{3,6-8}



psoriza



zvišan
krvni tlak



sladkorna
bolezen tipa 2



kardiovaskularni
dogodki



vnetje oči



debelost



Tudi do 40 % bolnikov s PsA lahko trpi zaradi okvare sklepov in trajne telesne deformiranosti.⁷

1. Mease PJ, Armstrong AW. Managing patients with psoriatic disease: the diagnosis and pharmacologic treatment of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *Drugs* 2014; 74 (4): 423 - 441.
2. Gladman DD, Antoni C, Mease P, Clegg DO, Nash P. Psoriatic arthritis: epidemiology, clinical features, course, and outcome. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2005; 64(Suppl II):ii14-ii17.
3. Liu JT, Yeh HM, Liu SY, Chen KT. Psoriatic arthritis: epidemiology, diagnosis, and treatment. *World Journal of Orthopedics*. 2014;5(4):537-543.
4. WebMD. Spondyloarthropathies - Topic Overview. Available at: <http://www.webmd.com/arthritis/tc/spondyloarthropathies-topic-overview>. Accessed April 2017.
5. National Psoriasis Foundation. Psoriatic disease: about psoriasis. Available at: www.psoriasis.org/about-psoriasis. Accessed April 2017.
6. Lee S, Mendelsohn A, Sarnes E. The burden of psoriatic arthritis: A literature review from a global health systems perspective. *Pharmacy and Therapeutics* 2010; 35(12):680-689.
7. Anwar AH, Diamond H. Psoriatic arthritis: practice essentials, background, pathophysiology and etiology. *Medscape reference website*: <http://emedicine.medscape.com/article/2196539-overview#a6>. Accessed October 2017.
8. Husted JA, Thavaneswaran A, Chandran V, Eder L, Rosen CF, Cook RJ, Gladman DD. Cardiovascular and other comorbidities in patients with psoriatic arthritis: A comparison with patients with psoriasis. *Arthritis Care & Research* 2011; 63(12):1729-35.



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

Datum priprave informacije: april 2018
SI-2018-MED-PSA-010

Kako lahko bolje obvladam revmo?



Kako prepoznamo znake in simptome vnetnih revmatizmov?



Kako vaje za boljšo gibljivost hrbtenice in drugih sklepov pomagajo pri obvladovanju bolezni?



Kam po strokovno diagnozo?



Kako poteka sodobno zdravljenje revme?



Zakaj je sodelovanje in aktivna vloga bolnika nujna?

Vnetni revmatizmi so avtoimune bolezni, ki najpogosteje prizadenejo sklepe in s katerimi v Sloveniji živi od 40 do 60 tisoč ljudi. Zbolijo lahko ljudje vseh starosti, tako moški kot ženske, otroci, mladostniki, odrasli. So kronične bolezni in trajajo vse življenje.

Če imate diagnozo revme, se želite informirati o teh boleznih ali pa bi radi zgolj razgibali svoje sklepe ali hrbtenico, obiščite www.revma-info.si

Odgovore na ta in še mnoga druga vprašanja o vnetnih revmatičnih boleznih dobite na novi spletni strani
www.revma-info.si

NA SVETOVANJE V CENTER ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE

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

Kje:

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

Vsebina predavanj:

kako s pomočjo različnih tehnik varovanja sklepov, prilagoditev v bivalnem in delovnem okolju ter uporabe in izdelave različnih tehničnih pripomočkov zaživet čim 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)**

Potrebuje 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!



Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na redni cenik kopaliških storitev v Termalnem parku Bioterme, in sicer za poldansko in celodnevno kopanje za odrasle in upokojece.

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

Terme Dobrna

Popusti na redne cene v bazenih in savnah:

30 % popust na kopeli v hotelu Vita in Zdraviliškem domu

15 % popust na 3-urni zakup v Sauna studio Tisa za 2 osebi

20 % popust na kopanje vse dni v tednu, tudi ob praznikih

20 % popust na vstop v Deželo savn vse dni v tednu in ob praznikih

Ostali popusti:

20 % popust na vse storitve Frizerskega salona (pon.–pet.)

20 % popust na vse storitve masažno lepote centra La Vita Spa&Beauty (pon.–čet.)

15 % popust na ala carte ponudbo hrane v kavarni in restavraciji May (vse dni, tudi ob praznikih)

Popusti veljajo do 23. 12. 2018

Terme Snovik

20 % popust na vse redne kopalne vstopnice za kopanje, razen na prenosljive in darilne vstopnice

20 % popust wellness storitve (masaže, kozmetične storitve in fizioterapijo).

Sava Turizem d. d., Terme Lendava

20 % popust na celodnevno kopanje vse dni v tednu

Hotel Adria Ankaran

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

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

Terme Zreče

10 % popust na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče

20 % popust na masažo Rogla

Wellness center Natura:

vstop v savno samo 15 € na osebo

Wellness center Idila:

15 € za izbrane storitve

Terme Zreče:

9 € za izbrane zdravstvene storitve

20 % popust na redne cene dnevnih kopalnih kart

20 % popust na redne cene dnevnih kart za vstop v savne

Thermana Laško

10 % popust na vstopnice za kopanje (izključene so večerne akcijske ponudbe)

10 % popust na vstopnice za kopanje in savno

10 % popust na wellness storitve

10 % popust na fizioterapevtske storitve

(Za zgoraj naštetu so izključene večerne akcijske ponudbe. Popust ne velja ob vikendih, v času praznikov in vseh šolskih počitnic.)

AKCIJSKA PONUDBA

-30 % popust na celodnevno vstopnico za kopališče hotela Zdravilišče Laško vse dni v tednu; velja tudi v času praznikov in počitnic

-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.



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

Terme Vivat

20 % popust v bazenskem kompleksu Vivat

20 % popust v Svetu savn Vivat

20 % popust v Wellness Centru Vivat

20 % popust v salonu tajskega masaža Tawan

Ugodnosti veljajo do 21. 12. 2018.

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

Rimske terme

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

10 % popust na zdravstvene storitve v medicinskem centru Valetuda

15 % popust na vstop v Deželo savn Varinija (ne velja za večerno savnanje po 18. uri)

20 % popust na 4-urno in celodnevno kopanje (ne velja za večerno kopanje po 18. uri in na 2-urno vstopnico).

Popusti ne veljajo ob sobotah, nedeljah in praznikih.

Sava Turizem d. d., Terme Banovci

20 % popust na celodnevno in 3-urno kopanje

10 % popust na wellness storitve (masaže in nege telesa)

Terme Čatež

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

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu hotela Breza

40 % popust na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Wellness centra Termalija (pon.–pet.) Ne velja v obdobjih junij–avgust, 22.–31. 12. 2018 ter v času krompirjevih in zimskih počitnic.

20 % popust na celodnevno vstopnico za kopanje v bazenih Wellness centra Termalija (sob.–ned. in v obdobju junij–avgust)

Ugodnosti veljajo od 1. 1. 2017 do 31. 12. 2018.

Vodni park Bohinj

20 % popust na dnevne cene pri kopanju

10 % popust na dnevne cene v savnah

Popusti veljajo do 31. 12. 2018